



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX LIMOGES POITIERS

REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAÎNE

REGARDS CROISES

SUR LA FIN DE VIE

SOMMAIRE

- Fin de vie.Choix personnels ou contraintes législatives
- Directives anticipées : la case à cocher
- Soins palliatifs en pédiatrie : quoi de neuf en 15 ans?
- Qu'est-ce que demander à mourir dans notre société aujourd'hui?
Regards croisés culturels et spirituels
- Les soins palliatifs et le judaïsme
- La fin de vie, point de vue musulman
- La mort : une obligation pour tout le monde
- JALMALV et Accompagnement de fin de vie
- Bouddhisme - Souffrance - Fin de vie
- Faut-il légaliser l'euthanasie en France?
- Cas clinique et éthique.De la complexité d'une demande de sédation
- Recension

2019

Numéro 3 Thématique

Rédacteurs en chef; Pr Bernard BIOULAC, Dr Maryse FIORENZA-GASQ, Pr Roger GIL, coordonnateur
Comité de rédaction : Dr Véronique AVEROUS, Céline BENOS, Milianie LE BIHAN, Muriel RAYMOND,
Dr Geneviève PINGANAUD, Pr René ROBERT, Laurette BLOMMAERT, Claude DUBOIS-SOULAS, Christine RIBEYROLLE-
CABANAC

N°ISSN: 2261-3676

Editeur: ERENA

Correspondance: milianie.lebihan@chu-poitiers.fr

EDITORIAL

Ce numéro de la « Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine » rassemble des interventions et des témoignages dont la plupart, ainsi que le cas clinique et éthique, ont eu pour cadre le Diplôme d'Université » en Soins Palliatifs de la Faculté de médecine pharmacie de Poitiers. L'idée a été de rassembler ces professionnels de santé en formation en soins palliatifs au cours d'une journée de travail consacrée aux regards législatifs, spirituels et philosophiques sur la fin de vie. D'autres contributions ont ensuite été ajoutées. Les textes ainsi publiés sont pour certains des articles, d'autres des transcriptions d'interventions orales, d'autres enfin des témoignages dont le fil d'Ariane a été d'entendre et de partager la diversité des regards sur la fin de vie. Puissent-ils appeler à d'autres développements dans une éthique fondée sur l'écoute mutuelle. Le cas clinique, issu de pratique de l'accompagnement de l'équipe de soins palliatifs du CHU de Poitiers illustre la complexité et l'évolution d'une demande de sédation aux moments ultimes de la vie. Ce numéro thématique est aussi l'occasion de faire la recension de l'ouvrage de Véronique AVEROUS sur les soins palliatifs, traitant plus particulièrement de la honte et du sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique.

Laurent MONTAZ
Anne-Sophie DU BOISGUEHENEUC
Roger GIL

This issue of the "Bioethics Review of New Aquitaine" brings together speeches and testimonies, most of which, as well as the clinical and ethical case, were part of the University Diploma "in Palliative Care at the Faculty of Pharmacy Medicine. from Poitiers. The idea was to bring together these health professionals in palliative care training during a working day devoted to the legislative, spiritual and philosophical approaches to the end of life. Other contributions were then added. The texts thus published are for some articles, others transcriptions of oral interventions, others finally testimonials whose breadcrumb was to hear and share the diversity of views on the end of life. May they call for further developments in an ethic based on mutual listening. The clinical case, resulting from the practice of the accompaniment of the palliative care team of the University Hospital of Poitiers illustrates the complexity and the evolution of a request of sedation at the last moments of the life. This thematic issue is also an opportunity to review Véronique AVEROUS's work on palliative care, dealing more particularly with shame and feeling of indignity in the ethical test.

Laurent MONTAZ
Anne-Sophie DU BOISGUEHENEUC
Roger GIL

SOMMAIRE

Fin de vie. Choix personnels ou contraintes législatives ?	P 7
<i>Alain CLAEYS</i>	
Directives anticipées : la case à cocher	P 13
<i>Camille DESFORGES</i>	
Soins palliatifs en pédiatrie : quoi de neuf en 15 ans ?	P 27
<i>Christophe PIGUET</i> <i>Fabienne MONS</i>	
Qu'est-ce que demander à mourir dans notre société aujourd'hui ?	P 35
Regards croisés culturels et spirituels <i>Mgr Pascal WINTZER</i>	
Les soins palliatifs et le judaïsme	P 39
<i>Michel ALCALAY</i>	
La fin de vie, point de vue musulman	P 45
<i>Alaeddin NASSIMI</i>	
La mort : une obligation pour tout le monde	P 51
<i>François BON</i>	
JALMALV et Accompagnement de fin de vie	P 55
<i>Annie ASSIMON</i>	
Bouddhisme-Souffrance-Fin de vie	P 57
<i>Frère PHAP LEU</i> <i>Anne-Sophie DU BOISGUEHENEUC</i>	
Faut-il légaliser l'euthanasie en France ?	P 63
<i>Dominique GROUILLE</i>	
Cas clinique et éthique – De la complexité d'une demande de sédation	P 67
<i>Anne-Sophie DU BOISGUEHENEUC</i> <i>Laurent MONTAZ</i> <i>Matthieu FORIN</i> <i>Roger GIL</i>	
Recension du livre de Véronique AVÉROUS ; <i>Les soins palliatifs. La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique</i>	P 75
<i>Roger GIL</i>	

Fin de vie. Choix personnels ou contraintes législatives ?

Alain CLAEYS (1)

Parlementaire honoraire

Maire-Président de Poitiers

Co-auteur de la loi sur la fin de vie du 2 février 2016 (2)

Résumé

Le texte de cette conférence donnée par Mr Alain CLAEYS, co-auteur de la loi sur la fin de vie du 2 février 2016, argumente les choix effectués par le législateur.

Mots clés : Fin de vie – loi Claeys-Léonetti

Abstract

The text of this conference given by Mr Alain CLAEYS, co-author of the law on the end of life of February 2, 2016, argues the choices made by the legislator.

Keywords : End of life - Claeys-Leonetti law

Nous allons essayer ensemble de vous éclairer un petit peu et je souhaite que vous sortiez de cette réunion avec plus de questions que de certitudes.

Le Pr Gil vient de nous dire qu'il y aura un temps éthique puis un temps politique.

Ce que je souhaite c'est que le temps politique soit aussi éthique.

Concernant ces lois bioéthiques, pourquoi un pays comme le nôtre fait voter des lois de bioéthique ?

Je précise que dans ces lois bioéthiques, n'est pas traitée la fin de vie.

La fin de vie a fait l'objet de plusieurs lois spécifiques sur lesquelles je reviendrai.

Pourquoi un pays démocratique comme le nôtre a considéré qu'il était utile de faire des lois bioéthiques ?

Je pourrai répondre qu'il y a le code de déontologie pour la médecine et on pourrait considérer que l'encadrement pourrait suffire.

On a créé les lois de bioéthique après Nuremberg. Après le procès de Nuremberg, un certain nombre de nations ont considéré qu'il fallait encadrer la recherche médicale après les atrocités qui avaient eu lieu dans les camps de concentration.

C'est à partir de là que les lois de bioéthique ont été élaborées.

Si on devait résumer ce que sont les lois de bioéthique, je reprendrais une formule

de Nicole Questiaux, qui disait que les lois bioéthiques sont des lois des droits de l'homme :

- Le droit du chercheur de chercher librement

- Le droit du patient de pouvoir espérer demain face à une maladie aujourd'hui incurable de pouvoir avoir le traitement nécessaire

- Le respect du corps humain

Lorsque l'on travaille au Parlement sur ces lois, c'est sur ces trois piliers que l'on réfléchit.

Il faut trouver un équilibre entre ces droits.

Nous avons abordé ces dernières années toute une série de sujets :

- La recherche sur l'embryon.

Est-ce que l'on peut faire de la recherche sur un embryon ? Est-ce que les chercheurs pouvaient entreprendre cette recherche ? A été créée il y a dix ans, l'Agence de Biomédecine qui encadre ces recherches, elle donne son accord sur tel ou tel protocole de recherche.

- La Procréation Médicalement Assistée

Il y a aujourd'hui une question qui se pose est-ce qu'aujourd'hui on peut l'élargir non plus uniquement à des raisons médicales mais aussi à des raisons sociétales ?

- La Gestation Pour Autrui.

1) Verbatim de la conférence de Mr Alain Claeys

2) Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Autant de sujets qui vont être débattus dans les mois qui viennent.

- Il y a le sujet compliqué du don d'organes.

- Du fait des progrès de la génétique, est-ce qu'on peut dans notre pays faire un diagnostic préimplantatoire, c'est-à-dire examiner l'embryon qui va être implanté, sans tomber dans l'eugénisme ?

- Les données génétiques, la congélation des ovocytes etc...

Il y a toute une série de sujets concrets sur lesquels le législateur doit se prononcer.

Le législateur se prononce au nom de la société. Je pense que c'est le rôle et l'honneur du Parlement de pouvoir aborder ces sujets.

En tant que parlementaire j'ai pendant vingt ans participé à ces débats et quelle que soit l'opinion des uns ou des autres, la dignité était au rendez-vous.

Il y a eu de beaux débats, parfois des débats durs mais il y a eu un grand respect à l'Assemblée Nationale ou au Sénat sur ces sujets.

Nous avons décidé que ces lois de bioéthique seraient revisitées tous les cinq ans. C'est le cas aujourd'hui, elles seront revisitées en Octobre 2018.

La méthode choisie par le Président de la République qui s'est impliqué sur ces sujets ainsi que le Gouvernement, est la bonne méthode.

- Débat au niveau régional sur un certain nombre de sujets et la notion de proximité est extrêmement importante.

- Suite à ces débats il y aura deux rapports, un rapport du CCNE et un rapport OPECST¹

- Après consultation de ces rapports, le législateur entreprendra la revisite de ces lois de bioéthique.

Je ne sais pas encore aujourd'hui si la fin de vie sera inscrite dans ce débat en Octobre.

Ce sera peut-être dans plusieurs mois quand le Gouvernement le décidera.

Je reviens sur la fin de vie.

Je vous demande, sur ces sujets où vous avez des convictions, d'accepter sur ce débat l'avis de l'autre qui ne correspondra pas forcément à notre avis et qui dépendra d'expériences personnelles, de témoignages dans telle ou telle famille. Je crois qu'il faut qu'on accepte les uns les autres, un grand respect, qu'on ne montre pas du doigt les positions que l'on ne partage pas.

Ce sujet de la fin de vie n'a pas débuté avec la loi Claeys Léonetti.

Je pense qu'il faut être capable d'avoir assez de recul pour rendre ce jugement aujourd'hui.

La première loi c'est 1999, ce sont les soins palliatifs, c'est-à-dire qu'il y a une loi qui affiche comme priorité de la nation, le développement des soins palliatifs.

2002, une autre loi qui est la loi Kouchner. La loi Kouchner c'est l'autorisation que donne la loi à un patient de demander l'arrêt d'un traitement.

C'est une étape importante.

2005 nouvelle loi dite Loi Léonetti qui définit à travers cette loi ce qu'est l'acharnement thérapeutique, ce qui est à faire de sorte qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique.

La loi que nous avons votée en 2016 apporte de nouveaux droits aux patients.

Et il y a le débat ouvert aujourd'hui sur d'autres propositions, ce sont : le suicide assisté ou l'euthanasie. Je crois qu'il faut mettre l'ensemble de ces éléments sur la table en débat aujourd'hui.

Il faut aborder ces sujets de façon pragmatique, lucide par rapport aux différents courants qui traversent la société.

Qu'est-ce que nous demandent nos concitoyens ?

Une société est souvent jugée en fonction de la façon dont elle traite les plus anciens, la façon dont elle accompagne

¹ Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

les personnes dans la dernière partie de vie.

Si nous résumons le souhait de nos concitoyens : nous voulons être entendus et nous voulons pour cette dernière partie de vie, avoir une fin de vie, pour nos proches ou pour nous-mêmes, apaisée.

Le constat est, je vais être brutal : on meurt mal en France.

Il y a des inégalités territoriales, sociales, générationnelles qui font que la situation aujourd'hui en France n'est pas satisfaisante malgré ces lois.

Il n'est pas normal qu'une personne meure aux urgences parce que le vendredi soir à 18h dans certains EHPAD il n'y a plus de médecin. Ou parce que les soins palliatifs, développés au CHU, n'existent pas au domicile ou dans tel ou tel hôpital. Il y a cette inégalité.

Donc tenant compte de ce qui avait été voté, le Président Hollande au lendemain de son élection a demandé un premier rapport au Pr Sicard qui avait été président du CCNE. Il a fait un état des lieux avec ceux qui suivaient les soins palliatifs ou les associations qui accompagnaient les malades.

Le rapport du Pr Sicard était extrêmement difficile, extrêmement dur.

Après qu'il ait remis son rapport au Président de la République, j'ai eu l'occasion de parler avec lui. Il m'avait expliqué les différents cas qu'il avait rencontrés. Il m'avait dit qu'il avait interrogé des internes qui allaient prendre leur fonction sur la mort. Les réponses qui revenaient le plus souvent : « la mort ce n'est pas notre problème. Nous devons mettre des thérapies en place et essayer de guérir ».

Ça peut paraître brutal, incompréhensible. Qu'est-ce que ça veut dire ?

Ça veut dire qu'on n'a pas su encore, malgré la loi de 1999, la loi de 2002, prendre en compte, par un parcours de soins, cette dernière partie de la vie.

A partir de là nous avons été sollicités par le premier Ministre pour nous interroger dans un cadre précis.

Quels sont les nouveaux droits que nous pouvons donner à nos concitoyens pour tenter de répondre à ces deux questions : nous voulons être entendus et nous voulons avoir une fin de vie apaisée.

Sur cette fin de vie apaisée le cadre a été fixé clairement c'était au moment où le pronostic vital pouvait être engagé, c'est cette période de la vie que nous avons travaillée.

Nous n'abordons pas, dans la loi, les maladies dégénératives cérébrales ni les maladies survenant à la suite de la naissance.

A partir de cette commande il y en a eu une seconde. Le Président m'a interrogé : « Est-ce que tu acceptes que cette proposition de loi soit réalisée avec quelqu'un de l'opposition » ? Il s'agissait de M. Léonetti.

Je n'ai pas refusé mais je lui ai dit : « Président je ne suis pas convaincu qu'on arrive à trouver un chemin commun ».

Nous avons pu le trouver, non pas par des concessions, mais par rapport à la réalité et par rapport à la demande qui nous était faite.

Il ne faut pas sur des sujets comme ça dire « j'ai raison et il n'y a que cette solution qui compte ».

Nous avons travaillé, et nous avons fait une proposition de loi qui a été mise en débat au Parlement et au Sénat. Notre lettre de mission nous a été adressée en 2014, la loi a été votée et publiée en Février 2016 et les décrets d'applications sur lesquels nous avons été associés (ce qui est rare, car en principe c'est la responsabilité exclusive de l'exécutif) ont été publiés en Août 2016. Il n'y a pas deux ans que la loi a été adoptée. C'est un temps court pour juger la loi.

Ces deux nouveaux droits concernent les directives anticipées et la personne de confiance.

Les directives anticipées existaient préalablement, mais on leur donne dans cette loi un rôle plus important, c'est-à-dire qu'elles doivent être élaborées par le

patient et elles s'imposent au médecin. Si le médecin traitant considère qu'elles sont inadaptées par rapport à la loi, il faut qu'une procédure collégiale soit mise en place et que cette décision collégiale figure dans le dossier médical du patient.

Il faut savoir qu'actuellement 12% de nos concitoyens ont rédigé leurs directives anticipées donc il y a un travail considérable à faire.

Quand elles sont rédigées, où les met-on ? Nous avons proposé la carte vitale mais cette proposition n'a pas été retenue jusqu'à présent : il faut que l'on continue de réfléchir à cette solution.

Les directives anticipées deviennent un droit du patient et en même temps, c'est un droit qu'on enlève au médecin. Cette question a été posée. Il y a eu ce débat. L'Ordre des médecins a été clair, il y a eu une évolution. On a considéré rapidement que ce droit ne s'opposait pas à la position centrale du médecin ou des équipes soignantes, dans ce moment de la vie. Il y aura toujours ce dialogue singulier qui existe entre un patient, son environnement proche et le médecin. C'est élémentaire.

De même la rédaction des directives anticipées peut se faire avec le médecin traitant, dans un dialogue entre le patient et le médecin traitant.

J'ajoute que dans la loi nous avons souhaité que ces directives anticipées puissent être modifiées à tout moment.

Pour des raisons simples. Vous êtes en bonne santé quand vous rédigez vos directives anticipées, et, si vous apprenez au cours de votre vie que vous êtes atteint d'une pathologie grave, vous aurez peut-être besoin de réécrire vos directives anticipées.

La personne de confiance.

Vous connaissez tous le cas de Vincent Lambert. Il est victime de l'opposition sans merci qui oppose son épouse et ses parents. Le Conseil d'Etat a pris une décision par rapport à la nature de la pathologie qu'il avait (une destruction du

cerveau) et par rapport à ce qu'il aurait souhaité s'il avait été autonome.

Malgré cette décision du Conseil d'Etat, malgré l'appel des parents au niveau européen qui n'a pas été retenu, aujourd'hui le cas de Vincent Lambert est en l'état pour des raisons de sécurité publique. La loi le permettrait mais il y a une telle opposition qu'on ne peut rien faire.

La personne de confiance c'est la personne qui s'exprime au nom du patient qui n'est plus autonome. La personne de confiance prend le pas sur toutes autres personnes y compris la famille.

La personne de confiance peut être quelqu'un de la famille mais pas obligatoirement. Les familles sont de formes multiples aujourd'hui, on ne hiérarchise pas au sein de la famille. Ce qui permet à cette personne de confiance d'avoir un poids qui permet d'éclairer les médecins sur la volonté du patient.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès.

C'est un sujet qui a demandé beaucoup de débats entre nous.

Que dit la loi ?

La loi dit premièrement « à la demande du patient dans une situation où le pronostic vital peut être engagé, il peut être demandé, pratiqué une sédation profonde et continue jusqu'au décès, c'est-à-dire endormir le patient jusqu'au décès ». Pour moi c'est accompagner la fin de vie, aider le patient à mourir de façon apaisée.

Ceci doit être accompagné de l'arrêt de tous les traitements.

Il a fallu sur des sujets comme celui-là être très précis. Une loi imprécise conduit à des contentieux, ce qui est inadmissible.

Avec l'arrêt de « *tous les traitements* » une question s'est posée : est-ce que l'hydratation et l'alimentation artificielle constituent un traitement ou un soin ?

Le Conseil d'Etat a considéré que l'hydratation et l'alimentation artificielle étaient un traitement et non un soin.

Nous avons eu des débats avec le Sénat, parce que le Sénat voulait remettre la notion de soin ce qui changeait tout, sur ce sujet avec Jean Léonetti, nous n'avons pas voulu revenir en arrière parce que c'était essentiel.

Car la sédation prolongée jusqu'au décès s'applique à des personnes dont le pronostic vital est engagé. Elle s'applique aussi quand vous demandez, ce que prévoit la loi Kouchner, l'arrêt d'un traitement. Et cet arrêt de traitement peut engager le pronostic. Dans ce cas aussi, la sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être demandée. C'est ce que dit le législateur : il ne fixe qu'un cadre.

Dans la vie réelle au quotidien ce cadre est utile pour permettre à la communauté médicale, à l'ensemble des personnes concernées de faire leur travail.

Par rapport à cela plusieurs questions se posent. Est-ce que cette loi s'oppose aux soins palliatifs ?

Bien sûr que non. Nous avons mis en 2016 en préalable (et un nouveau plan a été élaboré), *le développement et le renforcement des soins palliatifs* qui aujourd'hui jouent un rôle essentiel mais qui ne sont pas suffisamment développés. Il en est ainsi dans certains hôpitaux, en EHPAD, à domicile.

Donc il y a une priorité de soins qui doit s'accompagner d'une formation. Combien d'heure enseigne-t-on les soins palliatifs pendant les études à la faculté de médecine ? Très peu. Formation et développement des soins palliatifs sont une priorité.

Voilà où nous en sommes aujourd'hui. Ce que je souhaite par rapport à cette loi c'est qu'elle soit évaluée. C'est indispensable, on ne vote pas une loi, surtout sur ces sujets-là, sans se préoccuper ensuite de son évaluation.

Vient aussi le sujet du suicide assisté et de l'euthanasie.

Ce sont des sujets légitimes.

Mais faisons attention, ne laissons pas croire à un moment où on s'interroge sur

comment nous passons la dernière partie de vie, que la solution serait le suicide assisté ou l'euthanasie. Il ne faut pas faire de contre-sens. Il ne faut pas qu'une société dise par rapport à un problème qu'on a trouvé la solution individuelle et qu'on réglerait tous les problèmes. Ce serait dramatique et inacceptable pour notre société.

Sur le suicide assisté, j'ai travaillé sur ce dossier et celui qui m'a convaincu de ne pas l'inscrire dans cette proposition de loi, c'est Robert Badinter. Il me disait « le suicide n'est pas interdit en France. Ce qui est interdit ce sont les incitations ».

Sur ce sujet, on ne peut pas mettre dans cette loi, cette thématique.

Comment faire aujourd'hui ?

Je ne suis plus parlementaire, on peut y réfléchir, les cas sur le suicide assisté sont peu nombreux.

Pour ceux qui le défendent, un monsieur aujourd'hui au téléphone me disait : « C'est une liberté supplémentaire qu'on donne à un citoyen sans priver les autres de quelle que liberté que ce soit, c'est une liberté individuelle. »

C'est vrai. Mais il faut aborder ce débat de façon sereine. On connaît les courants de pensée dans notre société qu'ils soient philosophiques, ou religieux.

J'ai reçu le Grand Orient (au cours de leur congrès qui se déroulait à Poitiers). Nous avons évoqué avec son président ce sujet et il m'a dit qu'y compris dans ce courant philosophique, sur ce sujet, les avis sont partagés.

J'ai dit dans la presse qu'il ne faut pas aborder ce sujet par effraction, on ne peut pas faire passer une loi comme ça. Il y aurait des tensions dans la société qui seraient redoutables. Il faut l'aborder calmement, en voyant tous les aspects mais il faut évaluer ce qui a été fait avant et le corriger.

Pour terminer je vous dirais qu'une loi c'est utile, elle donne un cadre mais tout ce qu'il y a à côté de la loi c'est l'essentiel. En tant que législateur ayant

travaillé sur ce sujet et sur les sujets du début de la vie, c'est une leçon de modestie. Nous avons des certitudes, des certitudes de l'ignorant et on se rend compte que sur le fond on n'en sort pas indemne et on en sort avec beaucoup de questions.

Sur ces sujets j'ai beaucoup de questions. Nous sommes parfois confrontés à des injustices, je terminerai par le début de la vie, par la GPA, une jeune femme qui a eu un cancer de l'utérus et qui ne peut plus porter d'enfant, on peut justifier une gestation pour autrui mais une GPA ça peut être la marchandisation du corps d'une femme.

La science ne peut pas tout régler et c'est l'enjeu de ces lois de bioéthique.

Directives anticipées : OUI NON

La case à cocher

Camille DESFORGES

Médecin, unité de soins palliatifs et équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Poitiers

Résumé

Après la notion de *personne de confiance*, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie introduit celle des *directives anticipées*, possibilité donnée à toute personne qui le souhaite de s'exprimer sur les conditions de sa fin de vie, concernant spécifiquement la question de la limitation des traitements. A ce jour ces directives n'ont que valeur d'indication, et le médecin les consulte lorsqu'une décision d'ordre éthique doit être prise alors que le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté. Neuf ans après, force est de constater que ce dispositif n'est appliqué que de manière très marginale.

Si cette possibilité s'inscrit dans un cadre légal ayant pour objectif de répondre à la demande croissante de la société d'un plus grand respect de l'autonomie des personnes, face à une médecine accusée de paternalisme, le principe des directives anticipées interroge plus qu'il n'apporte de réponse. Selon que l'anticipation des directives peut s'enraciner ou non dans la réalité d'une maladie : peut-on dans un cas se projeter dans un choix aussi radical que celui de poursuivre ou d'arrêter des traitements indispensables au maintien de la vie, en méconnaissant par ailleurs les mécanismes d'adaptation dans des circonstances qui échappent encore à l'expérience ? Dans l'autre cas, comment appréhender les paradoxes que contient le recueil des directives anticipées, lorsqu'il s'agit de mettre le patient face à l'hypothèse « du pire », au risque de générer une angoisse dont les soins palliatifs cherchent par ailleurs à le protéger ? Comment peut-on envisager l'articulation entre autonomie du patient, et compétence du médecin, à la faveur d'un renforcement de la valeur des directives anticipées ? Le pacte de soins, basé sur le lien de confiance entre le malade et le médecin, peut-il être menacé par l'irruption outrancière du légalisme dans la relation de soins ? En formalisant davantage le recueil des directives anticipées, y a-t-il un risque que les soignants désinvestissent la relation forcément singulière avec le malade, pour mieux rentrer dans le cadre d'un formulaire aseptisé ?

Tout en adhérant à « l'esprit de la loi », et en l'occurrence de la loi dite Léonetti, cet article se veut le témoin des difficultés que peut contenir dans la pratique quotidienne le recueil des directives anticipées, qui risquerait de se réduire, si le droit s'en mêle davantage, en une « case à cocher », vide de sens.

Mots clés : Fin de vie – personne de confiance – directives anticipées

Abstract

After the concept of a person of trust, the law of 22 April 2005 on the rights of the sick and at the end of life introduces that of advance directives, possibility given to any person who wishes to express himself on the conditions of its end of specifically on the issue of treatment limitation. To date, these guidelines are only of indication value, and the doctor consults them when an ethical decision must be taken while the patient is not able to express his will. Nine years later, it is clear that this device is applied only marginally...

...While adhering to the "spirit of the law", and in this case the so-called Leonetti law, this article is a witness to the difficulties that can be contained in daily practice the collection of advance directives, which could be reduced, if the right gets involved, in a "checkbox", empty of meaning.

Keywords : End of life - trusted person - advance directives

Chambre Suhali.

Il fête ses 48 ans (c'est en tous cas l'âge qu'il souhaite se donner, même s'il reconnaît que 48 est son année de naissance), un verre de Saint-Emilion à la main, 2011, cuvée des Druides. Entouré des siens, l'humeur est joyeuse. L'œil vif, l'expression juvénile, il lance à son auditoire bienveillant ses derniers traits d'humour, faisant fi de ce que le drap trop bas descendu laisse apparaître sa poche de stomie, les pansements de sa laparotomie, et un orifice béant au-dessous du nombril, duquel s'écoule des urines claires.

Monsieur B. semble ne pas se soucier de ses orteils nécrosés, ni des abcès infectieux qui menacent de disséminer.

Chambre Tivano².

Un peu plus loin, Monsieur H. est lui-aussi alité. Il attend. Certes, sa séance de radiothérapie. Mais aussi, la mort. Il l'attend résigné, puisqu'elle lui a été annoncée, il y a une semaine. Mais elle tarde à venir, et l'ennui commence à l'étreindre. Il souhaitait pourtant que ça vienne vite. « Un jour ou deux, pas plus. Faut pas que ça traîne trop ».

Suhali. Tivano. On navigue au milieu de vents contraires.

Suhali : la vie doit se poursuivre. C'est ainsi que le veut monsieur B., à tout prix. Il demande aux médecins l'acharnement thérapeutique. Coûte que coûte. Et ça, ça dérange. Il est si facile et confortable de travailler avec un patient raisonnable – entendons : capable de refuser l'obstination déraisonnable. Il a pourtant écouté l'avis des réanimateurs, des chirurgiens, puis des médecins de soins palliatifs : la médecine avait désormais atteint ses limites, il ne marcherait plus, la prise en charge serait désormais

exclusivement palliative. Il a écouté. Sans entendre. Puisque chaque jour, il demande quand est-ce qu'il marchera, quand est-ce qu'il jouera au foot avec son fils adolescent, quand est-ce qu'il reconduira sa Ford Mondeo. Une protection à toute épreuve, qu'il convient de respecter. Monsieur B. nous déconcerte. Va pour Suhali.

Tivano maintenant : lui se dit prêt à mourir. Il est conscient, autant qu'il est triste. Il compte sur nous, et sur notre capacité à limiter les traitements et à interrompre l'alimentation entérale si son état de vigilance s'altérait, dans l'ultime phase évolutive de son lymphome. Il a bien suivi l'histoire médiatisée de Monsieur Lambert.

Il ne veut pas « de ça ». « Il y a 30 ans, fallait se battre, écrire sur un papier et tout. Heureusement maintenant les médecins ils savent... ». Il est ici en confiance, il sait que ses convictions ont été entendues, et seront prises en compte. Alors, quand on lui explique qu'il serait peut-être souhaitable de rédiger des directives, il s'agace, déçu... A quoi bon, puisqu'il nous fait confiance ! Choisir une personne de confiance parmi ses quatre filles en qui il a également confiance, passe encore... Mais faire une déclaration, devant témoin, et signer en bas, pour attester qu'il a bien pensé ce qu'il a dit, c'est fort ça ! Où est donc passé la confiance...

Huit ans après le vœu pieu de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la mise en œuvre des directives anticipées en est encore au stade embryonnaire. En 2012, elles ne concernaient que 1,8% des patients pour lesquels une décision de fin de vie était prise alors qu'ils n'étaient plus en capacité de participer à la décision [1]. Tous le déplorent. Rares sont ceux qui se demandent pourquoi. N'est-ce que par méconnaissance du dispositif de la part des citoyens français ? Est-ce du fait de freins d'ordre structurel ?

² Suhali, Tivano, Alizée, Brise, Zéphyr etc. A sa création, l'unité de soins palliatifs du CHU de Poitiers a choisi de donner à ses dix chambres les noms des différents vents « agréables » parcourant la surface de la Terre.

On croit tellement fort que les directives anticipées ont tout pour plaire, que l'on n'a peut-être omis d'envisager qu'elles puissent ne pas soulever l'enthousiasme chez les soignants, ou qu'elles puissent ne pas répondre à une attente de nos concitoyens. Alors que tout laisse à penser que leur valeur sera renforcée à la faveur d'une prochaine loi sur la fin de vie, nous tenterons ici de mettre en lumière ce qui nous semble être trois zones d'ombre au tableau des directives anticipées, avant d'envisager les conditions dans lesquelles elles s'avèreraient utiles. Il s'agit d'une réflexion de terrain, élaborée à partir d'une expérience de soignant, qui n'a d'autre ambition que de témoigner des difficultés que peuvent poser le recueil des directives anticipées au quotidien.

I - ENTRE ANTICIPATION ET DIRECTIVE : UNE TENSION ETHIQUE

A. Le malade imaginaire : un premier paradoxe autour de la temporalité

Les directives anticipées s'écrivent en deux temps (et un seul mouvement) : au présent, « *je soussigné..., déclare :* » ; en même temps qu'au conditionnel, « *... que dans le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté...* ». Ce mélange des temps instaure une certaine tension éthique qui interroge la valeur intrinsèque de la déclaration.

Car ce dont il s'agit d'anticiper, ce sont des directives qui, en tant que directives, ne devraient pas souffrir d'incertitude. Directif, nous dit le Larousse : qui tend à donner des orientations précises, une direction très ferme. Directive vient du latin *directum*, supin de *dirigere*, diriger. La formule « directive anticipée » porte en elle un paradoxe, entre la notion de fermeté que contient toute directive, et la notion d'incertitude que contient l'idée d'anticipation. Par ailleurs en passant, notons qu'aussi fermes devraient être des directives, celles dont nous traitons en l'état actuel de la législation ne sont pas

opposables, ni même contraignantes³. Si leur valeur pourrait être renforcée à la faveur d'une prochaine loi sur la fin de vie, elles ne constituent pour l'heure qu'une « indication » pour reprendre les termes de la loi : « *Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements* ».

Si l'on en revient à notre latin : *anticipare* vient quant à lui de *anti* pour *ante*, avant, et de *capere*, prendre. Prendre avant. Ou prendre les devants. Aller devant ce qui n'est pas encore advenu. Et donc, finalement, et littéralement : se *pro-jeter*. Il s'agit donc de composer *malgré* l'incertitude.

Cette projection peut être plus ou moins hasardeuse selon qu'elle prend racine dans notre réalité présente, ou qu'elle puise dans notre imaginaire. Nous devinons ainsi la différence qu'il peut y avoir entre le fait d'anticiper des décisions à venir en lien avec une maladie dont nous faisons l'expérience intime, et le fait d'anticiper des décisions en lien avec ce que l'on imagine d'un état de malade, malade imaginaire, imaginaire alimenté par des représentations et des idées reçues d'ailleurs.

C'est ainsi qu'il est apparu opportun au CCNE de distinguer, dans son avis n°121, deux cadres selon que les directives anticipées sont rédigées dans un contexte de maladie grave et potentiellement létale, ou non.

³ Directives anticipées opposables : le médecin est soumis à l'obligation légale de les appliquer. Directives anticipées contraignantes : le médecin a l'obligation de les appliquer, sauf exception dûment justifiée par écrit (cf. avis n°121 du CCNE : « *Cette présomption relative à leur caractère contraignant ne céderait que dans trois circonstances : l'urgence rendant impossible leur prise en compte, l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient ou des témoignages suffisamment précis, étayés et le cas échéant concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté. Dans ces trois hypothèses, le non-respect des directives devrait obligatoirement faire l'objet d'une motivation écrite versée au dossier médical du malade* ».)

C'est la valeur intrinsèque de ces directives qui diffère de l'un à l'autre cadre. Si dans la première circonstance, les directives peuvent ouvrir un espace de dialogue entre le médecin et le malade dans lequel l'anticipation rejoint un tant soit peu la réalité, dans la seconde circonstance, les directives anticipées ne seraient qu'élocubrations éventuellement dignes d'intérêt dans la mesure où elles exprimeraient un positionnement éthique de conviction, et cependant peu capables de refléter la complexité des états d'âmes de la personne brusquement devenu patient, expérimentant l'inexpérimenté. Elocubrations que les sages du CCNE appellent positivement « déclarations anticipées de volonté » : « elles seraient destinées à l'inciter non pas à anticiper sa mort, mais plutôt à réfléchir à sa propre fin de vie : pourraient y être exposés ses souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge » [2].

Madame B., admise à l'unité alors que son état général était encore relativement conservé, et qui avait pu dès son entrée nous dire tout le bien qu'elle pensait depuis toujours de l'euthanasie, du suicide assisté, et tout le mal qu'elle pensait de la décision du tribunal administratif au sujet de l'affaire Lambert lorsqu'il avait invalidé la décision médicale d'interrompre l'alimentation et l'hydratation du patient ; Madame B., qui avait réitéré que lorsque ce serait difficile pour elle, il conviendrait d'abréger le cours de la maladie par une pique ; Madame B., jusqu'au bout, alors que la situation était de plus en plus difficile, ne s'est jamais reconnue dans ce discours projeté, et jamais n'a réclamé quoi que ce soit qui irait dans le sens d'une limitation de traitements.

Ce témoignage se fait l'écho de certaines données de la littérature, selon lesquelles plus la personne malade se rapproche de la fin de sa vie, plus on observe qu'elle est susceptible de changer d'avis et de réviser ses directives anticipées [2].

D'autres témoignages relatent le cas de patients ayant déclaré a posteriori leur soulagement après que leurs directives anticipées de non-réanimation n'aient pas été appliquées par le médecin à l'occasion d'un épisode aigu [3].

C'est qu'il est éminemment complexe voire impossible de prévoir quelles pourraient être les ressources, les capacités d'adaptation d'une personne confrontée à une perte brutale d'autonomie. Un accident vasculaire cérébral peut du jour au lendemain retirer un individu d'une vie active, professionnelle et affective, avec ses projets propres, pour le placer dans un nouveau paysage qui est sans aucun rapport avec le précédent, et dans lequel tout sera à réinventer : son rapport au corps, aux autres, au temps, à la vie. Comment peut-on soupçonner ce qui peut se mettre en jeu en termes de mécanismes d'adaptation, de construction du rapport à la vie et à la mort, de l'élaboration des mécanismes de défense ?

Cette faculté intrinsèque de la personne de retourner à un équilibre psychique a été montrée certes chez l'enfant (sous le terme de « résilience »), mais aussi chez la personne âgée victime d'accident vasculaire cérébral source de situations de handicap [4]. Nier ce principe en déclarant devant le journal de 20 heures, en réaction à la violence que projette sur nous le témoignage de la vie d'un autre brusquement abîmée par le handicap : « pour rien au monde, je ne voudrais être maintenu dans cet état-là ! », c'est faire fi de ce qu'un sujet peut modifier son rapport à soi, aux autres, au temps et au monde, par autant de modifications comportementales. C'est méconnaître les capacités de résilience de l'individu, « ce ressort permettant de réapprendre à vivre une autre vie » (Boris Cyrulnik).

B. Multiples paradoxes autour de l'intentionnalité

Les Sages du CCNE le confirment, énoncer et recueillir des directives anticipées n'est pas simple : *« il n'est pas facile de trouver le juste milieu entre devoir d'information pour que le malade puisse exprimer son avis et devoir de tact et mesure, de ne pas asséner des vérités difficiles à entendre. C'est pourtant là le cœur même du processus de choix libre et informé, qui est l'un des fondements de la démarche éthique médicale moderne. »* [2]

Au-delà de la difficulté que peut représenter le fait de se projeter dans l'incertitude d'un avenir plus ou moins proche, l'élaboration de directives anticipées peut contenir une forme de violence pour certains patients, en fonction de leur cheminement psychologique. Evoquer l'éventualité de ne plus être en capacité de s'exprimer, en mettant le patient face à la perspective de sa mort, face à l'hypothèse du pire, peut générer une angoisse de laquelle il se protégeait jusqu'alors avec succès. Ainsi en était-il pour cet homme dont le discours ambivalent semblait traduire un état d'esprit combattif, combat « suspect » dans le contexte de son cancer pulmonaire dont on savait qu'il avait échappé aux traitements spécifiques. Il nous semblait pertinent de nous enquérir de ce que le patient savait du pronostic de sa maladie, et pour mieux l'accompagner dans la réalité qu'il traversait, nous nous mîmes en tête d'évoquer avec lui les directives anticipées. Le plus délicatement du monde, cela s'entend. En usant et abusant de détours négociés, habilement – que nous croyions ! – jusqu'à ce que nous percevions comme un malaise. Quelque chose d'imperceptible. Il a suffi d'un mot mal choisi, d'un regard trop appuyé ou trop vite détourné. Nos semelles en velours étaient cousues à de trop gros sabots. Toute parole d'apaisement sonnait désormais faux. Comme si nous eussions

voulu étendre un voile de mousseline sur l'image pesante et tragique d'une agonie prochaine, image qui malgré nous s'était imprimée dans l'imaginaire – ciel jusqu'alors serein – de cet homme devenu, par notre intrusion, un « mourant ».

Alors que les soins palliatifs se targuent d'avoir les moyens de soulager les symptômes difficiles, parmi lesquels l'anxiété, et particulièrement l'angoisse d'une mort prochaine, le recueil des directives anticipées peut générer une angoisse, en ébranlant les mécanismes de protection que le patient peut avoir mis en place pour continuer de « vivre malgré tout ». Premier paradoxe. Et, second paradoxe, cette angoisse peut se traduire par la demande d'un certain acharnement, pour différer l'échéance de la mort devenue trop angoissante pour oser l'approcher [5], alors que les directives anticipées sont justement conçues pour confirmer le droit du patient à refuser l'obstination déraisonnable. Enfin, dernier paradoxe : les directives anticipées, conçues pour respecter le patient dans son autonomie, peuvent ne pas le respecter dans sa psychologie et dans son rapport au temps.

II - UNE TOUTE-PUISSANCE PEUT EN CACHER UNE AUTRE

A. De la toute-puissance médicale à la quête du compromis

Idée banale : le XIX^{ème} siècle a été marqué par l'émergence d'une médecine « scientifique » dont la vocation désormais curative a fait germer le mythe de la toute-puissance médicale. A mesure que la médecine devenue pure science (et non plus seulement art) autorisait tout un chacun à rêver d'éternelle jeunesse, la relation médecin-malade s'est profondément recentrée autour d'un soin devenu acte, d'un acte devenu prestation. Le médecin, technicien dispensant un acte de soin efficace. Le patient, consommateur exigeant une prestation utile.

L'hôpital, prestataire de service performant.

Dans ce contexte, l'asymétrie de la relation médecin (celui qui sait) – malade (celui qui souffre) tend à s'effacer. Non pas selon les vœux de Paul Ricœur suivant une « égalisation des conditions » au sein d'un « pacte de soins » basé sur la confiance [6], mais selon un transfert des pouvoirs décisionnels du professionnel de santé au patient, désormais propriétaire de sa santé. Après des siècles de paternalisme médical, dans le cadre d'une relation de soin fondée sur le seul principe de bienfaisance, il est désormais admis, au nom des principes de liberté (en l'occurrence, libre-arbitre) et d'autonomie, que nul ne peut décider ce qui est bien pour autrui.

La loi a entériné ce nouveau rapport à la santé, dans la loi de bioéthique de 1994, puis dans celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades jusqu'à la loi, fameuse, relative aux droits des malades et à la fin de vie de 2005, dite loi Léonetti, loi que certains décriront comme « autonomiste ». De l'obligation faite au soignant de rechercher le consentement éclairé du patient, jusqu'au droit du malade à refuser un traitement, ces lois successives ont renforcé l'obligation pour les médecins de respecter le principe d'autonomie des personnes malades.

LES DIRECTIVES ANTICIPEES PRESENTEES PAR LA SFAP

① Les directives anticipées, c'est quoi ?

Ce que dit la loi du 22 avril 2005 : Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt de traitements. Elles sont révocables à tout moment. Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant, à condition qu'elles aient été établies moins de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne.

② Comment rédiger ses directives anticipées

Elles doivent être consignées par écrit, datées et signées par leur auteur. Vous pouvez utiliser ce document au verso. Doivent y figurer votre nom, prénom, lieu de naissance. Si vous n'êtes plus en capacité d'écrire, mais encore capable d'exprimer votre volonté, vous pouvez les faire dicter en présence de 2 témoins dont la personne de confiance que vous avez désignée.

③ Validité et conditions de conservation

Les directives anticipées peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment, en l'absence de modifications, elles sont valables 3 ans. Elles peuvent être conservées dans le dossier médical mais aussi par le patient lui-même, la personne de confiance, le médecin traitant ou un proche. En cas d'hospitalisation, les directives anticipées doivent être facilement accessibles et consultables par l'équipe médicale.

Le CCNE dans son avis n° 121 estime que la valeur accordée aux directives anticipées ne peut être renforcée qu'en évaluant la capacité de la personne malade – son autonomie – au moment de la rédaction de ses volontés. « *Evaluer l'autonomie de la personne signifie vérifier sa capacité de compréhension, sa capacité d'appréciation, sa capacité de raisonnement, sa capacité d'expression et de maintien du choix ou de sa volonté* ». Reste à savoir où est-ce que l'on place le curseur : la subjectivité du médecin est dès lors convoquée. Au risque de n'estimer le patient « capable » et « autonome » que lorsque le médecin, en fonction de son propre référentiel de valeurs, juge « raisonnable » l'expression de sa volonté. A contrario, de nombreuses voix s'élèvent pour attester de la capacité qu'ont des personnes cognitivement fragiles – les démences de type Alzheimer notamment – à exprimer une volonté qu'il conviendrait dès lors de reconnaître et de respecter [7]. Il est question ici de la notion de compétence.

Minorant le risque de judiciarisation de la médecine, le malade devient responsable de sa santé, et le médecin peut en proportion se décharger de sa propre responsabilité. Or, la personne malade, si elle a la responsabilité, n'a pas la compétence. Le pari qui est fait dans le code de la santé publique en son article L 111-4, est que la compétence du médecin peut être partagée avec la personne malade afin qu'*ensemble*, ils puissent prendre une juste décision. Le respect de l'autonomie du patient passe ainsi par l'instruction et l'information. « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ». Cela suppose une relation basée sur un respect mutuel, une confiance qui, telle que le remarque Patrick Verspieren [8] « *ne peut plus être aveugle, comme au temps du paternalisme médical.*

Elle ne peut reposer que sur l'instauration d'un véritable dialogue au cours duquel sera progressivement donnée l'information et, finalement, négocié l'accord sur le traitement », ou sur le refus de traitement. Concernant l'arrêt d'un traitement, il s'agit bien d'une négociation : remarquons en effet que si la loi confirme que le patient a le droit de « *refuser tout traitement* » - le « *tout* » invitant à y inclure l'alimentation médicalement assistée et l'hydratation – la loi attend du médecin qu'il mette « *tout en œuvre* » pour « *convaincre* [la personne malade] *d'accepter les soins indispensables* ».

Or, ce qui est vrai dans un sens – le malade peut décider de refuser ou d'arrêter un traitement que le médecin indiquerait – ne l'est pas dans l'autre : le malade ne peut pas décider de la poursuite ou de l'instauration d'un traitement que le médecin jugerait déraisonnable. De prime abord donc, la dernière loi relative aux droits des malades et à la fin de vie paraît mesurée.

Le malade a des droits limités, le médecin à des pouvoirs contraints. Mais le malade n'est pas le décideur, autant que le médecin n'est pas tout-puissant.

B. Autonomie versus compétence : le pacte de soins prît entre deux feux

« Le paradoxe de la médecine contemporaine, peut-on lire dans l'avis n°87 du CCNE sur le refus de traitement et l'autonomie de la personne [9], est qu'en élargissant sans cesse l'éventail des possibilités thérapeutiques, elle rend le décryptage des choix proposés de plus en plus difficile. Cette nouvelle donne s'est traduite sur le plan juridique par une demande croissante de participation du patient à la décision, comme si l'angoisse d'être soumis à une sorte de dictature de la médecine créait le besoin de rééquilibrer cette relation, par essence, toujours asymétrique. Cette nouvelle culture s'accompagne aussi d'une judiciarisation croissante des pratiques [...] qui met en demeure la médecine de répondre à des impératifs contradictoires : soigner au mieux, mais dans des limites imposées, contraintes, parfois même hostiles. »

Si la personne malade, au nom d'un principe d'autonomie érigé en valeur absolue, devient responsable des décisions qui concernent sa santé, et particulièrement celle d'interrompre ou de ne pas initier un traitement, a-t-elle pour autant la capacité de prendre la décision ? Capacité d'intégrer un raisonnement médical, de comprendre les enjeux techniques et thérapeutiques, d'apprécier le rapport bénéfice-risque. Autrement dit : le malade a-t-il la compétence nécessaire pour se déterminer sur des questions d'éthique médicale et d'options thérapeutiques ? Il n'y a pas de dilemme éthique sans complexité : lorsqu'ils se posent, les questionnements autour de la poursuite ou de la limitation des thérapeutiques actives interviennent dans des situations éminemment difficiles, où s'intriquent des

considérations éthiques et des raisonnements médicaux complexes. Ces dilemmes peuvent être levés dans le cadre d'un partage d'expertises, et dans la confrontation des analyses de professionnels formés, à la réflexion éthique, à la psychologie, ou spécialisés dans tel ou tel domaine de compétence médicale. Et dans ce cadre de réflexion, la volonté du malade est évidemment considérée comme un élément central.

Est-il juste de vouloir transférer la responsabilité dans la décision, du médecin-compétent au patient-autonome ?

Il est une chose que d'affirmer un désir de vivre ou de cesser de vivre, que de définir ce qui pour soi constitue ou non une vie digne d'être vécue et ce qui en limite la qualité, que d'affirmer ses convictions et ses valeurs, que de décider de son projet de vie et de fin de vie, en attendant du médecin qu'il mette en œuvre, selon ses compétences propres, les moyens pour porter le projet du patient qu'il ne lui appartient pas, d'ailleurs, de juger ou de critiquer ; il en est une autre que de laisser au patient le libre choix des moyens, qui ne relève assurément pas de son champ de compétences.

Ricœur vient au secours de notre dilemme en proposant de le dépasser dans un « pacte de soins », entre un malade qui puisse s'appuyer sur l'écoute et les compétences du médecin, et le médecin qui puisse compter sur la confiance de son patient et lui garantir le respect de son autonomie. Or, cette confiance peut être menacée par une judiciarisation à l'excès. En l'état actuel de la législation, le médecin conserve un pouvoir d'appréciation au regard de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales au moment où la décision doit être prise ; le médecin porte la responsabilité de la décision – d'où l'intérêt d'un processus de délibération collective avant toute décision. A la faveur d'une évolution de la loi, les directives anticipées pourraient devenir

contraignantes, et le droit des malades entrer en contradiction avec le devoir des médecins. Certes dans sa vocation propre, le médecin est au service de la santé du malade. Ou bien pourrait-on dire autrement, la santé du malade est sous la protection du médecin. Serviteur ou protecteur ? Quelle que soit l'idée, il n'est pas question d'un contrat (légal), mais d'un pacte (moral), et la nuance est de taille. Le prix à payer serait celui de la confiance. Et celui de l'acte notarié...

C. Impossible autonomie

Une prise de pouvoir du patient dans les décisions de limitation des traitements comporterait deux risques : le premier a trait à la déresponsabilisation du médecin qui, se faisant, pourrait se désengager de la relation dans une certaine mesure ; et le risque qu'à travers l'information délivrée, appuyée sur ses compétences, la subjectivité du médecin intervienne en premier lieu dans la décision finale.

En l'exonérant d'une partie de sa responsabilité, en le protégeant du risque de procédure à son encontre, en servant sa propre conception de l'obstination déraisonnable, les directives anticipées pourraient-elles finalement et paradoxalement renforcer la puissance du médecin ?

Il suffit de voir avec quel désarroi nous accueillons en soins palliatifs les demandes de ces patients qui ne pensent pas comme ils devraient penser, s'ils étaient « raisonnables ». Je veux parler de ces patients qui, au nom de quelque attachement saugrenu à la vie d'ici-bas, ne veulent pas mourir. Il est plus aisé de mener un entretien avec un patient « capable » de rédiger sur papier libre, après qu'on lui ait expliqué que la médecine avait ses limites, et qu'elle ne pourrait prétendre prolonger la vie qu'en la privant d'une part de sa qualité : « je refuse l'obstination déraisonnable ». Dans le recueil des directives anticipées, le médecin cherche-t-il à connaître la volonté du patient pour mieux respecter

son autonomie ? Ou bien espère-t-il qu'au profit d'explications claires et orientées, il puisse permettre à son patient de confirmer ce que lui-même juge déraisonnable ? Le médecin cherche-t-il à rallier la cause du patient – le respect de son autonomie ? Ou à rallier le patient à sa propre cause – le respect de ses obligations légales ? Veut-on entendre ce que dit le malade ? Ou bien veut-on faire dire au malade ce qu'il convient d'entendre ? C'est-à-dire ni plus ni moins, ce qu'il est raisonnable de penser, sans dépasser le cadre de la loi ?

La médecine reste toujours à la fois une science exacte objective et une science subjective interpersonnelle humaine. L'établissement des directives anticipées et leur recueil s'élaborent dans une rencontre entre deux personnes, entre deux subjectivités. Par une certaine manière de présenter les choses, d'appuyer les nuances, d'insister sur un détail, par des attitudes et des réponses modelées par sa subjectivité, le médecin donne malgré lui une matière à penser relative à son positionnement éthique personnel. Et dans le colloque singulier que forment le médecin et le malade, nul tiers pour émousser les angles des partis-pris. Une situation récente nous a mis face à cette évidence : lors d'une réunion de synthèse, la psychologue et le médecin ont tous deux rapporté des directives contradictoires de la part d'une patiente, après que chacun ait mené un entretien le matin même, sans concertation. Aucun des deux n'avait eu le sentiment d'influencer de quelque manière l'entretien. Et pourtant. Evidemment, la leçon a été tirée : il sera désormais préférable de mener l'entretien ensemble : le croisement des regards élargi le champ visuel, et les angles s'arrondissent.

III - PLUS DE FORMALITES... POUR QUELLE HUMANITE ?

La loi Léonetti cantonne les directives anticipées à la seule question de la

limitation des traitements. Nombre de directives anticipées, à l'instar de celles rendues publiques par Vincent Morel (président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), se limitent à l'expression d'un refus de l'obstination déraisonnable sans plus de précisions : leur intérêt paraît limité puisqu'au nom de la loi Léonetti, l'obstination déraisonnable n'a plus lieu d'être. D'autres sont tellement précises qu'elles ont toutes les chances de s'avérer hors sujet selon le contexte médical dans lequel le questionnement éthique se posera. Que doivent-elles donc contenir ? Quel est le juste équilibre, entre l'expression de valeurs, et la formulation d'une conduite à tenir détaillée ?

Les dernières directives anticipées que j'ai recueillies étaient formulées ainsi :

« Je soussignée [...] déclare vouloir que tout soit mis en œuvre pour assurer mon confort de vie ; je déclare refuser tout traitement susceptible de prolonger la vie (y compris une alimentation) si la qualité de ma vie ne peut plus être assurée. J'entends par « qualité de vie » le fait de pouvoir rester autonome physiquement et psychologiquement ».

Que reflètent-elles de la profondeur et surtout des nuances de notre entretien d'une heure ? En tant que médecin à l'unité de soins palliatifs, ce long entretien, intervenant après un accompagnement de plusieurs mois en consultation ou à l'occasion de séjours de répit, me permettra effectivement de prendre des décisions les plus respectueuses de ce que j'aurai pu percevoir, à force de dialogues, de sa volonté profonde. Qu'en sera-t-il pour le médecin du SAMU ou pour l'urgentiste qui l'accueillera, à 2 heures du matin, et qui n'aura que ces trois phrases pour le guider ?

Cela suppose une certaine connaissance de la personne. Non pas seulement de son discours – la personne est infiniment plus

que ce qu'elle peut dire sur elle-même. Mais de ce qu'elle exprime à travers ses mots, et ceux qu'elle ne dit pas, à travers sa psychologie et ses mécanismes, à travers ses proches, à travers son histoire, ses représentations, ses valeurs, ses repères socio-culturels et spirituels. Et cela exige du temps. Le temps de l'accompagnement. Ce temps qui permet de repérer les nuances, de cheminer en tâtonnant, de préciser, de corriger, de construire, dans l'incertitude. Un temps qui ne peut être compressé pour tenir dans le cadre étrié d'un entretien dédié à la rédaction d'un formulaire.

Les directives anticipées, en devenant systématiques, contiennent le risque d'être recueillies selon un protocole qui s'appliquerait à chacun de la même manière. Alors qu'elles ne peuvent s'établir que dans la singularité de chaque situation, en fonction du cheminement de la personne. En cheminant avec le malade, on sent lorsque l'élaboration de directives anticipées peut constituer une aide, susceptible de rassurer le malade sur le fait que sa volonté sera respectée, ou au contraire une violence, susceptible de menacer le lien de confiance indispensable dans une relation de soin.

Nous l'avons évoqué : dans le cadre d'un renforcement de la valeur des directives anticipées, existe le risque de voir la relation médecin-malade s'inverser, entre un malade connaissant ses droits et les revendiquant – le malade autrefois confiant désormais méfiant – et un médecin qui désengagerait sa responsabilité. De la même manière, cette relation médecin-malade pourrait se déliter dans un rapport réduit au strict minimum d'une prestation de service régie par la loi qui ferait office de notice, aux dépens du pacte de soins cher à la médecine palliative et sans lequel la médecine en général, et les soins palliatifs en particulier, perdraient leur âme.

Rien ne pourrait endommager plus encore le pacte de soins que la formalisation systématique de directives anticipées. Accueillir le malade à l'hôpital par un feuillet récapitulatif des droits et des devoirs des médecins, et dans lequel on glisserait un « formulaire-type » de recueil des directives anticipées, tel que le suggère le CCNE, c'est certes positivement faire connaître au patient ses droits pour favoriser son autonomie. Mais ce peut être aussi, supposer que leur autonomie puisse être menacée, et que les médecins pourraient faillir à leurs devoirs, voire abuser de leur pouvoir.

Ce peut être, finalement, éveiller les soupçons, éteindre la confiance.

IV - MISE EN PERSPECTIVES

Les directives anticipées seules semblent peu capables en l'état de répondre à l'équation complexe d'un principe d'autonomie érigé en absolu, et d'une compétence médicale impliquant une responsabilité à assumer. D'une part, elles se heurtent à la difficulté d'anticiper dans un contexte de totale incertitude. D'autre part, elles sont susceptibles de renforcer le sentiment de puissance du patient, en modifiant la relation de confiance entre le médecin et son malade en une relation de défiance de l'un vis-à-vis de l'autre, et en la faisant glisser du pacte moral, à un rapport contractuel. Enfin, par leur aspect pour le moins réducteur, plutôt que de renforcer le dialogue tel que l'esprit de la loi le prévoit, elles peuvent au contraire ôter au médecin le scrupule de connaître en profondeur son patient, à moindre frais, tout en le protégeant de la menace de judiciarisation, au risque de déshumaniser un peu plus la relation de soin.

En guise de synthèse et d'ouverture, une étude réalisée en 2010 par le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris auprès des personnes de plus de 75 ans, permet fort à propos de prolonger notre réflexion [9]. Cent quatre-vingt-six personnes ont été interrogées au sujet des

directives anticipées. Au-delà de constater que les directives anticipées sont très méconnues (90% des personnes ignoraient leur existence), trois enseignements majeurs peuvent être tirés :

- Sans doute faut-il cesser de croire que c'est par seule méconnaissance du dispositif que nos concitoyens s'en emparent si peu : les directives anticipées ne répondent pas à une attente des malades, aussi informés soient-ils. En effet, y compris après avoir été informé sur le sens des directives anticipées, 83% des patients disent ne pas être intéressés. Pire encore : seuls 6% se saisissent de l'opportunité d'en rédiger.

- Les professionnels de santé ne devraient donc plus s'étonner du manque de retentissement que les directives anticipées, portées aux nues, ont auprès des patients, en dépit des importantes campagnes de promotion dont elles ont bénéficié depuis 9 ans.

- D'aucuns considèrent le principe dangereux en cela que les directives anticipées pourraient constituer une perte de chance en permettant plus facilement au médecin de se désengager « avant l'heure » au prétexte qu'ils auraient exprimé leur refus de l'obstination déraisonnable. Les autres estiment le dispositif inutile, jugeant que les médecins seront mieux à même de décider en la circonstance.

- Enfin, moins que l'expression d'une volonté claire, il s'agit davantage, pour ceux qui sont disposés à en rédiger, de pouvoir exprimer un positionnement existentiel de principe. Ces personnes ont en commun un profil particulier, « autonomiste », et voient dans ce dispositif l'occasion de faire savoir combien l'autonomie est une valeur importante pour elles.

- Pour compléter ces remarques, formulons une hypothèse : si les français s'emparent si peu de l'opportunité d'établir des directives anticipées, c'est peut-être parce qu'ils font globalement confiance en la capacité qu'ont les médecins à discerner ce qui est raisonnable ou non de choisir comme option thérapeutique. Et qu'à contrario, ils estiment ne pas avoir de *compétence* en la matière. Cette hypothèse est validée par l'exemple allemand : alors que les directives anticipées ont une valeur contraignante, elles ne sont pas plus populaires outre-rhin que chez nous. Ce qui, soit dit en passant, vient contredire l'« évidence » dont parle le CCNE et sur laquelle il s'appuie pour juger de l'opportunité de renforcer la valeur des directives : *« il est à l'évidence difficile d'imaginer que l'inanité qui frappe actuellement cet outil dans notre pays puisse disparaître si leur respect n'est pas mieux garanti »*. L'explication mérite réflexion : les personnes ne rédigent pas de directives parce qu'ils s'inquièteraient de les voir appliquées y compris dans le cas où le médecin les estimaient déraisonnables en la circonstance, et susceptibles d'entraîner une perte de chance [10].

Les conclusions de notre réflexion recourent en partie celles de l'étude citée plus haut. Au nom de la relation de confiance que la majorité des patients entretiennent avec leur médecin, le caractère facultatif des directives anticipées devraient être défendu. Au nom du respect de l'autonomie des personnes, celles qui souhaitent défendre des convictions qu'elles ont fortes devraient pouvoir compter sur des directives qui en soient vraiment : les directives anticipées lorsqu'elles sont rédigées, devraient s'entendre comme contraignantes par le médecin qui est amené à les consulter, ainsi que le recommande le CCNE dans son avis n° 121. Contraignantes, et non opposables, pour ne pas contester le médecin dans sa responsabilité et dans sa

compétence propre. Mais cela devrait s'entendre comme une recommandation et non comme une obligation légale : en effet, cette exigence autonomiste ne concernent qu'une minorité de personnes, souvent militantes, et qui peuvent éprouver vis-à-vis des médecins ou de la médecine une certaine défiance, tandis que la majorité des personnes font confiance en leur médecin [10].

En devenant systématiquement et juridiquement contraignantes, les directives anticipées risquent d'installer, de cristalliser, la relation médecin-malade dans un rapport de marchandage, loin du pacte de soins cher à Ricœur et à la médecine palliative, au risque de déshumaniser définitivement la relation soignante. Par ailleurs, le CCNE le précise : cette recommandation ne saurait tenir que parce qu'il considère comme admis le fait que la rédaction des directives anticipées sera « *l'occasion d'un échange authentique et constructif entre le malade et le médecin* ». C'est là notre dernier point, qui constitue en lui-même un réel défi : les médecins ne devraient envisager les directives anticipées que sous l'angle d'un espace de dialogue dans lequel la personne malade puisse se confier et se donner à connaître, dans ses convictions, portées par une histoire singulière. Non pas sur la seule question de la limitation des traitements. Mais en l'élargissant aux conditions du vivre et du mourir, et au-delà, aux valeurs portées, aux croyances, aux représentations. Ce n'est que dans l'établissement d'une vraie relation, dont le caractère informel pourrait renforcer l'authenticité, que l'essentiel qui fonde la volonté de la personne pourrait être dit, entendu, et respecté. Reste à savoir comment un tel espace de liberté peut se construire, entre créativité et résistance, dans une médecine toujours plus formalisée.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] PENNEC S, MONNIER A, PONTONE S, AUBRY R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life. *BMC Palliative care* 2012; 11 (25).
- [2] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis n°121. 2013.
- [3] VINAT P, BOULEUC C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de fin de vie ? *Laennec*, 2014 ;3 :43-58.
- [4] HALLER P.-H. Résilience et AVC, *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*. Marseille. 2010.
- [5] MACIEJEWSKI PK, PRIGERSON HG. Emotional numbness modifies the effect of end of life discussions (EOL) on EOL care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2013 ; 45(5) :841-7.
- [6] RICŒUR P. Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*. 2001;227:21-33.
- [7] BRACQ H, LIARTE A, SORIANI M.-H, DESNUELLE C. Subjectivité, décision et maladies neurodégénératives : réflexions sur la place du psychologue clinicien dans le processus décisionnel. *Revue Neurologie*. 2013;169 :485-489.
- [8] VERSPIEREN P. Malade et médecin, partenaires. *Études* 2005 ; 402 : 27-38. Consultable à l'URL : <https://www.cairn.info/revue-etudes-2005-1-page-27.htm>;
- [9] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n° 87. 2005.
- [10] FOURNIER V, BERTHIAU D, KEMPF E, D'HAUSSY J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Press. Med.* 2013 juin ; 42 :159-169.

Soins palliatifs en Pédiatrie : quoi de neuf en 15 ans ?

Christophe FIGUET

Praticien Hospitalier - CHU Limoges

Responsable de l'Unité d'Onco-Hématologie Pédiatrique Hôpital Mère Enfant Limoges

Responsable d'ERSPALIM (Equipe Régionale Ressources Soins Palliatifs du Limousin).

Fabienne MONS

Praticien Hospitalier CHU - Limoges

Médecin néonatalogiste - Hôpital Mère Enfant Limoges

Résumé :

Les soins palliatifs pédiatriques ont été marqués ces quinze dernières années par l'élargissement de leur champ d'action avec une diffusion en maternité et en établissements médico-sociaux et une formalisation des circuits décisionnels. Ceci a été rendu possible par la loi Léonetti, la motivation des pédiatres, la création d'équipes spécifiques. Le questionnement éthique est toujours au cœur de la décision, notamment en période périnatale.

Mots-clés : soins palliatifs, pédiatrie, éthique.

Abstract:

Pediatric palliative care has been marked over the past fifteen years by expanding its scope of action by disseminating it in maternity and medico-social establishments and formalizing decision-making circuits. This was made possible by the Leonetti law, the motivation of pediatricians, the creation of specific teams. Ethical questioning is always at the heart of the decision, especially in the perinatal period.

Keywords: palliative care, pediatrics, ethics.

Dans leur définition communément admise, les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Les âges concernés sont très variables, de quelques minutes à l'âge adulte. Les intervenants autour de l'enfant et sa famille peuvent être nombreux : centre hospitalier de référence et de proximité, médecin traitant, infirmière libérale, service de soins à domicile, psychologue, équipe de soins palliatifs...

Il s'agit souvent, surtout en toute fin de vie, de situations à forte charge émotionnelle.

Prendre en charge un enfant dès sa naissance et si nécessaire jusqu'à sa mort a toujours fait partie des rôles des pédiatres. L'individualisation des soins

palliatifs pédiatriques en tant que tels est cependant relativement récente.

Ces quinze dernières années ont été particulièrement riches dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Il nous a paru intéressant de décrire, sans exhaustivité et avec une part inévitable de subjectivité, quelques-uns des changements observés.

I - LA LOI LEONETTI

Il est difficile de faire un bilan des changements intervenus ces quinze dernières années dans le domaine du soin palliatif pédiatrique, et notamment celui de la fin de vie, sans commencer par la loi Léonetti.

Réaffirmant la possibilité pour tous d'avoir accès aux soins palliatifs, mettant en avant le refus de l'acharnement thérapeutique, dressant les contours de la procédure collégiale et autorisant la sédation terminale en cas de symptômes intolérables, cette loi a eu un impact considérable dans les unités de Pédiatrie. Son affirmation de l'autonomie du patient et du refus de l'obstination déraisonnable a permis de donner un cadre légal à l'activité médicale en fin de vie et de déminer des cas de figure potentiellement juridiquement complexes pour les soignants.

En fin de vie, la gestion des symptômes est essentielle. Parmi eux, la douleur est souvent au premier plan. La prise en charge doit être simple, en allant à l'essentiel, en gérant les effets secondaires, sans promettre l'impossible. Elle est parfois rebelle, nécessitant des doses massives d'opiacés. La dyspnée, dont les causes peuvent être très variées, peut également être le symptôme prédominant en fin de vie chez l'enfant. Ces deux symptômes, douleur et dyspnée, peuvent parfois atteindre des niveaux d'intensité qui seront vécus comme intolérables par le patient et son entourage.

Ce sont ces situations qui, autrefois mais il n'y a pas si longtemps, poussaient les familles à demander à l'équipe médicale de tout faire pour remédier à cette situation, quitte à enfreindre la loi. Ce sont ces situations qui, maintenant, sont abordées avec davantage de sérénité par des médecins assurés de pouvoir soulager, au moins en partie, ces symptômes intolérables par des médicaments tels que morphine ou midazolam. Ce sont ces situations qui ont directement bénéficié de la loi Léonetti.

II – LA CREATION DES EQUIPES RESSOURCES REGIONALES EN SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES (ERRSPP)

C'est une réponse à des besoins mieux identifiés.

Le groupe de travail IMPaCCT, rassemblant des soignants de différents pays, a publié en 2007 des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe (IMPaCCT 2007). Il a également recensé les études antérieures permettant de mieux comprendre les attentes légitimes des familles : maintien à domicile tout au long de la maladie et jusqu'au décès, structuration des soins de proximité, formation des professionnels et bénévoles impliqués, meilleure communication entre soignants intervenant dans la prise en charge de l'enfant.

La création des ERRSPP, initiée dans le cadre du plan Soins Palliatifs 2008-2012, répond en partie à ce constat. Le but de ces équipes est de développer la démarche palliative au sein des unités de Pédiatrie, de s'assurer de la prise en charge de l'entourage, de soutenir et de former professionnels et bénévoles. Elles se sont développées progressivement dans toutes les ex-régions entre 2011 et 2013, sont pluri-professionnelles et peuvent être amenées à se déplacer dans d'autres établissements hospitaliers, dans des établissements médico-sociaux ou encore à domicile. Leur budget, leur périmètre d'intervention et leur volume d'activité diffèrent d'une région à une autre mais elles illustrent la volonté de clairement identifier, à l'instar de ce qui a été fait pour la douleur, des équipes comme expertes en termes de soins palliatifs pédiatriques.

III – LA DIFFUSION LENTE D’UNE CULTURE DE SOINS PALLIATIFS, A TRAVERS DEUX EXEMPLES

- Les « staffs éthiques » sont devenus monnaie courante en Pédiatrie même si les modalités pratiques de la mise en œuvre sont variables d’un service à un autre. Ils concernent le plus souvent des situations de fin de vie et posent la question d’une éventuelle décision de limitation ou d’arrêt des soins. Ils permettent une réflexion collective et collégiale, même si, in fine, la décision relève du médecin en charge de l’enfant. La transparence est de rigueur, la traçabilité impérative.

- De la même façon, la rédaction de documents traçant les limites de ce qui peut être fait et, à l’opposé, de ce qui paraît déraisonnable en cas d’aggravation brutale de l’état clinique mettant en jeu le pronostic vital, fait désormais partie des habitudes lors des retours à domicile. Ils peuvent prendre différentes formes et se présenter sous des appellations variées (certificat de non-réanimation, lettre au Samu, protocole d’anticipation...) mais ont un seul but, éviter une prise en charge agressive, inutile et préjudiciable pour le patient et son entourage. Ils nécessitent bien évidemment une discussion préalable avec les parents et parfois le patient lui-même.

IV – LA DEMARCHE PALLIATIVE EN NEONATOLOGIE ; LA BIOETHIQUE AUX LIMITES DE LA VIABILITE

La limite de viabilité fœtale actuelle a été fixée par l’OMS : la naissance doit survenir au moins à 22 semaines d’aménorrhée et/ou le nouveau-né doit peser au moins 500g. C’est entre les quelques jours ou semaines précédant cette date et la 25^{ème} semaine d’aménorrhée que surviennent fréquemment les situations éthiquement difficiles.

En pratique, toutefois, la situation en salle de naissance est complexe. Il existe des nouveau-nés de moins de 22 semaines d’aménorrhée présentant des signes de vie. Avant 24 semaines d’aménorrhée, la survie est extrêmement faible (0.7%) avec une morbidité néonatale toujours sévère (Ancel-2015).

Les situations de naissance vivante à ce terme sont rares.

La prise en charge, quelle qu’en soit la nature, dépendra du terme (degré de prématurité), des signes de vitalité à la naissance, du pronostic, notamment, neurologique associé à ce terme mais aussi d’autres facteurs tels que lieu d’accouchement, corticothérapie anténatale, trophicité, genre...

Les travaux du Groupe de Réflexion sur les Aspects Éthiques de la Périnatalogie (Simeoni-2009) ont permis une approche consensuelle de la zone grise, correspondant aux naissances survenant sur la période des 24-25 semaines d’aménorrhées révolues. Au-delà de cette zone, une prise en charge intensive et complète est indiquée. Pour la zone grise, la prise de décision est multifactorielle et ne peut se limiter au seul terme. Les études épidémiologiques nous permettent d’informer les parents et de les inclure dans la réflexion. Celle-ci est d’ailleurs évolutive car il est difficile de parier sur le terme exact de naissance. Il est donc assez fréquent d’échanger avec des parents lors d’une possibilité de naissance dans cette zone grise mais la poursuite de la grossesse fait inévitablement évoluer le discours médical. Cette zone grise doit être abordée de manière globale, en ne se limitant pas à l’âge gestationnel et au poids et en incluant les parents dans la discussion (Morierte-2010).

La dernière décennie a vu apparaître des protocoles écrits de soins palliatifs dans les unités de Néonatalogie. L’existence de ces protocoles a un impact sur l’attitude des soignants en cas de dilemme lié une situation de très grande prématurité.

En effet, les attitudes peuvent être variables dans le temps et selon le lieu d'exercice comme le confirme l'étude française menée en 2009 dans deux maternités françaises. Pour les soignants de l'une d'elles, dans laquelle il n'existait pas de protocole de soins palliatifs, l'euthanasie était souvent jugée « acceptable » dans cette situation en l'absence de solution alternative. Dans l'autre maternité, les difficultés rapportées face à ces situations d'extrême prématurité ont disparu après la diffusion d'un protocole de soins palliatifs, permettant de rassurer l'équipe et d'inclure les parents (Pierre-2011).

V – LES SOINS PALLIATIFS NEONATAUX, UNE ALTERNATIVE A L'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE (IMG) ?

Une IMG peut être réalisée jusqu'à l'accouchement si l'enfant à naître est atteint d'une affection d'une particulière gravité, après validation par le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Certaines femmes ou couples désirent poursuivre la grossesse et pouvoir rencontrer, même brièvement, leur enfant. L'équipe soignante et la famille peuvent s'inscrire dans une démarche de soins palliatifs en cas de pathologie de très haute gravité. La naissance est alors préparée en ce sens avec des entretiens prénataux précisant les incertitudes en termes de durée de vie, abordant la possibilité de mort in utero, précisant l'accompagnement de ce nouveau-né centré sur le confort et l'abstention de gestes douloureux, et permettant l'expression des souhaits familiaux culturels (Moriote-2010). Après la naissance, le confort de l'enfant et sa famille sont au centre de la prise en charge. Il faut garder à l'esprit que, même si la vitalité du nouveau-né paraît plus importante qu'attendue, la gravité et le pronostic péjoratif n'ont pas changé.

Le CHU de Rennes a publié une série de 20 femmes présentant une grossesse avec malformation fœtale létale qui se sont engagées pendant la période anténatale dans un projet de soins palliatifs néonataux. Sur l'ensemble des situations où la proposition de soins palliatifs a été faite, 90% des familles choisissaient la voie classique de l'IMG alors que 10% des familles préféraient les soins palliatifs, le retour vers un projet d'IMG étant possible à tout moment. Dans cette série, la durée de vie de ces enfants a varié de huit minutes (atrésie laryngée) à 159 jours (hypoplasie du ventricule gauche). Pour les 6 cas d'hypoplasie du ventricule gauche, la durée de vie allait de 26 heures à 159 jours ce qui illustre bien la difficulté des prédictions anténatales. Tous les enfants sont décédés à l'hôpital. Les équipes se sont attachées à accompagner les familles dans la collecte de traces mémorielles : une mèche de cheveux, des empreintes, un bonnet, une page du dossier (Betremieux-2016).

Cette vision de soins palliatifs dès la période anténatale date de plus de 10 ans mais elle reste encore incomplètement organisée dans les maternités françaises. Une enquête nationale auprès des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal montre qu'en cas de situation de pathologie fœtale jugée létale, seulement un peu plus d'un soignant sur deux évoque avec la famille de possibilité de soins palliatifs néonataux. Il est à noter que 33% des obstétriciens et 11 % des néonatalogistes n'en parlent pas du tout. Certains non-répondants ne se sentaient pas suffisamment compétents pour répondre (Tosello-2017). Il existe donc une nécessité de formation des soignants pour développer cette prise en charge palliative néonatale, véritable alternative à l'IMG dans certaines situations de malformations létales.

V – UNE CULTURE PALLIATIVE PEDIATRIQUE QUI DEPASSE LES FRONTIERES DE L'HOPITAL

Le retour à domicile est le souhait le plus souvent exprimé par l'enfant en fin de vie. C'est également celui des parents, nuancé par les éventuelles difficultés logistiques. Lorsque le projet de soins palliatifs débute en anténatal, la durée de vie estimée est souvent courte mais certains enfants peuvent rejoindre le domicile comme en témoigne la série publiée par I De Montgolfier où 2 enfants sur les 24 pris en charge ont pu sortir de l'hôpital (un cas d'immobilisme fœtale et une anomalie génétique grave) (De Montgolfier-2018). Chez l'enfant plus grand, les modalités de ce retour, quand il est possible, ont considérablement évolué en quinze ans. La création des ERRSPP, la collaboration avec les services d'hospitalisation à domicile permettent souvent un retour à domicile qui ne peut être totalement satisfaisant que par l'implication étroite du médecin traitant et de l'infirmière à domicile, véritables chevilles ouvrières de ce retour. L'anticipation reste le maître mot dans ces circonstances, notamment en termes de prescriptions effectuées en amont de la sortie pour pouvoir faire face à un maximum de symptômes à domicile. Là encore, la communication entre équipes intervenant autour de l'enfant et sa famille est un facteur essentiel dans la qualité de la prise en charge (Wolfe-2000). En ce sens, les nouvelles technologies auront sûrement un rôle non négligeable à jouer dans les prochaines années.

Les Instituts Médico-Educatifs (IME) et Instituts d'Education Motrice (IEM) représentent peut-être le nouveau champ d'exploration des soins palliatifs pédiatriques. Développer les soins palliatifs dans ces établissements médico-sociaux fait d'ailleurs partie du troisième axe du Plan Soins Palliatifs 2015-2018.

Les pathologies neurologiques y sont surreprésentées (maladies neuromusculaires, neurodégénératives, situations de polyhandicap) et représentent plus de 30% des 7500 décès annuels observés dans la tranche d'âge 0-24 ans en France.

Le plus souvent, il n'y a pas d'objectif de guérison mais un but de soulagement et d'accompagnement, s'intégrant donc parfaitement dans une approche palliative.

La prise en charge est complexe car les symptômes sont multiples et d'expression variée chez des malades dont les capacités de communication sont souvent fortement altérées. La douleur est, là aussi, souvent présente, quelle qu'en soit l'origine (orthopédique, digestive ou autre).

La demande de prise en charge palliative émane bien sûr souvent des familles mais également des équipes soignantes, habituées à suivre des enfants sur un très long terme mais parfois désarçonnées à l'approche de la mort.

Il s'agit d'un travail souvent long et qui ne peut passer que par une étroite collaboration avec l'équipe médicale et paramédicale du centre et le neuropédiatre en charge de l'enfant. Les ERRSPP ont sans doute un rôle important à jouer dans cette prise en charge. Le repérage précoce de ces enfants, au moyen de grilles de détection en cours d'évaluation, est certainement un sujet d'avenir.

VII – NOUVELLES PRATIQUES ET QUESTIONNEMENT

L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation en fin de vie est un exemple d'interrogation éthique en pratique palliative pédiatrique. Cette attitude a été évaluée chez les adultes et il a été démontré qu'elle n'entraînait pas de majoration de l'inconfort et de la douleur chez le patient (Oriot-2008). Toutefois, du fait d'évidentes réticences culturelles et familiales, il n'est pas évident de la transposer chez les enfants.

Nous avons été amenés à deux reprises ces dernières années à effectuer un arrêt de la nutrition et de l'hydratation.

Il s'agissait d'enfants de 2 mois pour l'un, cinq ans pour l'autre, présentant tous les deux des séquelles neurologiques majeures et au-delà de toute ressource thérapeutique.

La procédure a été comparable dans les deux cas. Discussion et réflexion collégiale, décision médicale d'arrêt des soins incluant l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, discussion avec les parents, sont la première étape.

Dans un deuxième temps, plusieurs réunions seront organisées avec l'équipe médicale et paramédicale pour rappeler que la sensation de faim et de soif s'arrête rapidement (MacCann-1994), que l'arrêt de l'hydratation n'entraîne ni douleur ni souffrance psychique mais au contraire une sécrétion d'endorphines (Majeed-1986).

Enfin, le troisième temps sera celui de la mise en œuvre de l'arrêt de soins avec ablation de la sonde gastrique, arrêt des apports entéraux et parentéraux, mise en place de soins de confort, administration de sédatifs et antalgiques, soutien de la famille.

L'analyse rétrospective de ces deux situations montre que les infirmières et aides-soignantes ont eu du mal à accepter la longueur de l'évolution (enfants décédés au seizième et au vingt-troisième jour après arrêt de l'hydratation) ainsi que l'importance des changements physiques (perte de poids, pâleur, chute des cheveux). Le ressenti des parents dans ces situations a fait l'objet de rares études mais paraît favorable (Hellman-2013).

La collaboration avec les équipes palliatives adultes, la motivation des équipes pédiatriques, les progrès de la réanimation néonatale ont fait considérablement évoluer, en quinze ans, le paysage des soins palliatifs pédiatriques. Les changements survenus, qu'ils soient législatifs (loi Léonetti), organisationnels (création d'équipes ressources) intellectuels (questionnements éthiques notamment en période péri-

natale) ou géographiques (déclinaison en maternité et en IME) contribuent à stimuler notre réflexion face à ces situations souvent très diverses.

Une chose, elle, n'a pas changé : la décision finale devra toujours se prendre en plaçant l'intérêt supérieur de l'enfant au cœur de la réflexion.

BIBLIOGRAPHIE

ANCEL (PY), GOFFINET (F); EPIPAGE-2 Writing Group, "Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study", *JAMA Pédiatr*, n°169, 2015 Mar; p.230-8.

BETREMIEUX (P) et al, « Projet palliatif anténatal après diagnostic de malformation foetale létale : expérience du CHU de Rennes de 2006 à 2012 », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, n°45, 2016, p.177-183.

DE MONTGOLFIER (I), CHAMPION (V), CHAVET (MS), MITANCHEZ (D), « Prise en charge palliative périnatale de nouveau-nés en salle de naissance : à propos de 40 observations. Que peut-on améliorer ? » *Rev Med Perinat*, n°10, 2018, p137-146.

HELLMANN (J) et al. "Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit : parental perspectives", *Arch Dis Child Fetal Neonatal* Ed 2013, 98, F21-F25

IMPACT : "standards for paediatric palliative care in Europe", *European Journal of Palliative Care* 2007;**14**(3) :109-114

MAJEED (NH) et al. "Brain and peripheral opioid peptides after changes in ingestive behavior", *Neuroendocrinology*, 1986, 42(3), p 267-72.

MCCANN (RM) et al. "Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration", *JAMA*. 1994 Oct 26, 272(16), p 1263-6.

MORIETTE (G) et al. « La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3ème partie des réflexions et propositions sur des soins palliatifs en période néonatale », *Archives de Pédiatrie*, n°17, 2010, p.420-425.

MORIETTE (G).et al. « Naissances très prématurées : dilemmes et principes de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, propositions de prise en charge et recommandations », *Archives de Pédiatrie*, n°17, 2010, p.527-539.

ORIoT (D), LASSAUNIERE (JM), « Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation », *Médecine Palliative* 2008, 7(6), p 310-314.

PIERRE (M), Plu (I), HERVE (C), BETREMIEUX (P), « Place des soins palliatifs en salle de naissance dans la prise en charge des prématurés de moins de 24 semaines d'aménorrhée. Expérience de deux maternités », *Archives de Pédiatrie*, n°18, 2011, p.1044-1054.

SIMEONI (U) pour le GRAEP « Ethique et médecine périnatale : deux étapes de la réflexion française », 2001-2008. *Archives de Pédiatrie*, n°16, 2009, p 518-537.

TOSELLO (B) et al. "Lethal fetal abnormalities :: how to approach perinatal palliative care?", *J Matern Fetal Neonatal Med*, 2017, 30, p 755-758.

WOLFE (J) et al. "Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer", *N Engl J Med*. 2000 Feb 3, 342(5), p 326-33.

Qu'est-ce que demander à mourir dans notre société aujourd'hui ? Regards croisés culturels et spirituels

Pascal WINTZER

Archevêque de Poitiers

Résumé

Comment concilier du point de vue catholique, les souffrances de fin de vie à l'espérance en la vie éternelle.

Mots clés : Catholique – Fin de vie – Soins palliatifs

Abstract

How to reconcile from the Catholic point of view, the sufferings of end of life to hope in eternal life

Keywords : Catholic - End of Life - Palliative Care

Conviction de la personne qui a foi en Dieu, qui espère en la vie éternelle, exprimée par l'apôtre saint Paul :

« Pour moi, vivre c'est le Christ, et mourir est un avantage.

Mais si, en vivant en ce monde, j'arrive à faire un travail utile, je ne sais plus comment choisir.

Je me sens pris entre les deux : je désire partir pour être avec le Christ, car c'est bien préférable ; mais, à cause de vous, demeurer en ce monde est encore plus nécessaire » Philippiens 1, 21-24.

La vie est ici un devoir, la fin de vie est une espérance, celle d'être pleinement avec le Christ.

Ceci exprime une double conviction :

- La vie est un bienfait.
- La mort est un bienfait.

Et puis, ceci interroge nos manières de parler :

L'expression « fin de vie » doit être comprise dans toutes ses significations.

Ce n'est pas la fin de la vie mais la fin d'une vie, singulière.

La fin peut aussi être comprise comme finalité, comme aboutissement.

La « fin de vie », c'est toujours la vie ; on doit donc aider la personne à vivre le mieux possible, avec le moins de souffrances et d'angoisses possibles, avec le maximum de rencontres et d'amour.

Or, trop souvent, lorsque nous sommes en relation avec quelqu'un dont nous savons qu'il va mourir, nous voyons en lui le mourant qu'il sera et non le vivant qu'il est toujours.

L'agonie est encore la vie, c'est le combat ultime contre la mort, un moment d'une grande intensité.

Certains le vivront dans la révolte, d'autres dans la sérénité, d'autres enfin dans le détachement, tel le philosophe Fontenelle, mort en 1757, à l'âge de cent ans, et dont le dernier mot, en réponse à l'habituel « Comment allez-vous ? » de son médecin, fut, ironiquement : « Mal, il me semble que je me manque déjà ».

En disant l'espérance de l'éternité et le relatif de la vie ici-bas, on est dans l'ordre de la foi, mais ceci peut-il être la philosophie de tous ?

Et puis, n'est-on pas dans une sorte d'idéal, bien éloigné d'un réel qui est souvent éprouvant, à la fois le réel de la vie, elle est loin d'être un bienfait pour tous, et le réel de la mort, qui est encore davantage le lieu d'épreuves et de souffrances ?

On est dès lors devant une double injonction éthique, pour les croyants, sans doute pour tous : éthique de conviction et éthique de responsabilité, célèbre distinction que pose Max Weber.

Je tiens que les croyants, en Dieu ou en d'autres convictions qui peuvent être non religieuses, doivent tenir cette articulation. Le risque pour le croyant c'est de tenir la conviction, l'idéal, au détriment du réel ; le risque pour d'autres serait de limiter le réel au pratique, sans se doter de repères qui mesurent le sens et la portée des actes engagés.

Un exemple de cette double vigilance dans la manière dont l'Eglise catholique envisage la question de la souffrance.

La parole officielle de l'Eglise catholique appelle à agir contre les souffrances, il n'y a pas d'exaltation de la souffrance.

Ceci fut exprimé dès les premiers développements des analgésiques. On savait que ces soins pouvaient abrèger la vie, était-il justifié alors d'utiliser de tels produits ? Une question que se posaient des soignants catholiques.

La réponse fut apportée par le pape Pie XII, c'est un discours qui demeurera la première référence sur ce sujet.

Le 24 février 1957, il déclare qu'il est licite de supprimer la douleur au moyen de narcotiques, même si cela a pour effet d'amoindrir la conscience et d'abrèger la vie, « s'il n'existe pas d'autres moyens, et si, dans les circonstances données, cela n'empêche pas l'accomplissement d'autres devoirs religieux et moraux ».

Dans ce cas, en effet, la mort n'est pas voulue ou recherchée, bien que pour des motifs raisonnables on encourt le risque : on veut simplement atténuer la douleur de manière efficace en recourant aux analgésiques dont la médecine permet de disposer.

Toutefois, « il ne faut pas, sans raisons graves, priver le mourant de la conscience de soi » : à l'approche de la mort, les hommes doivent être en mesure de pouvoir satisfaire à leurs obligations morales et familiales, et ils doivent surtout pouvoir se préparer en pleine conscience à leur rencontre définitive avec Dieu.

Un autre exemple de cette conjonction de la conviction et de la responsabilité

concerne le sens que l'on donne à la personne humaine.

Sans doute peut-on s'accorder à reconnaître que la personne est avant tout un être de relation. Ceci est vrai pour les chrétiens : Dieu est Père et nous sommes ses enfants, et ceci a pour conséquence que, tous enfants du même Père, tous nous sommes des frères et des sœurs.

La conséquence pratique sera dès lors de permettre l'expression de toutes les formes de relations, elles nous constituent êtres humains.

Ainsi, je pense que notre devoir moral, ne consiste pas à aider à mourir, mais à aider à vivre ; et comment vivre sinon en fortifiant, en guérissant, en rétablissant des relations.

L'importance de la relation concerne aussi tous ceux qui entourent la personne en fin de vie. Lorsque chacun est laissé seul, chacun, c'est-à-dire famille, soignants, entourages, il est blessé dans son humanité, et son discernement en est affecté.

Rien ne peut se faire, vous le savez mieux que moi, et vous le pratiquez, hors d'un travail collégial, c'est celui des soignants, et avec la personne elle-même, en tenant compte de ses directives anticipées, et de ce qui peut évoluer en elles de ses attentes et de ses demandes, et avec son entourage, la famille et la personne de confiance.

Dans un des lieux les plus complexes de la vie, la fin de celle-ci, l'angoisse que cela suscite, ce serait une illusion, une erreur même de penser qu'on pourrait se doter de repères simples.

La complexité appelle la complexité, c'est exigeant, mais c'est heureux.

La mort, ou l'approche de la mort, c'est toujours la vie, avec toutes ses richesses et complexités.

Et puis, parler de la mort au singulier ne rend pas compte de ce qui se vit.

En effet, « il y a une grande différence entre la mort en troisième personne, celle que connaît le médecin légiste, et la mort

en deuxième personne, celle de l'autre que j'aime, pour ne rien dire de la mort en première personne, par définition l'expérience la plus singulière et le plus inconnue » Jacqueline Lagrée,

Guérir la mort, Etudes juillet-août 2016, p. 57-68 ; p. 59.

Tout cela est en jeu.

Cette complexité, qui est la richesse de la vie, un médecin en témoigne dans un article récent :

« L'idéal serait une vraie collégialité, l'expression d'une réelle solidarité dans une coopération entre médecine de ville et médecine d'hôpital pour envisager le traitement le plus respectueux, le plus "ajusté", le plus "raisonnable". Elle laissera toujours une part d'ombre et d'incertitude, car nous n'avons pas tout pouvoir sur la mort et le mourant. Le patient est seul à mourir, mais il ne meurt pas seul » Nadine Davous-Harlé, *La médecine confrontée à la fin de vie. La culture du médecin généraliste et celle du médecin hospitalier*. Etudes septembre 2016, p. 41-52 ; p.52.

Bref, l'Eglise catholique ne peut ni de doit s'exprimer en terme de « il faut » ou bien « il ne faut pas ».

C'est bien chaque situation qui doit être prise en compte.

Enfin, tout ceci interroge l'image que nous nous faisons d'une vie réussie.

Sans doute comme beaucoup, je tiens à mon autonomie, à la maîtrise de mes pensées et de mon corps ; tel que je suis, aujourd'hui, j'envisage avec crainte tout ce qui pourrait affecter cette autonomie.

Je pense qu'en cela, je suis aussi conditionné par les représentations de la société : elles disent qu'il n'y a rien de mieux que l'autonomie, mais est-ce qu'elles me laissent autonome de penser différemment ?

La modernité veut en effet un être humain pleinement émancipé ; il peine alors à considérer ceux qui ne seront jamais à cette hauteur, les « pauvres », les malades,

les handicapés, etc. Beaucoup n'ont aucune chance d'être un jour pleinement émancipés.

Comment peuvent être considérés ceux qui restent dépendants ?

Les malades en fin de vie sont conduits à être regardés, et à sa juger eux-mêmes, à l'aune de l'image de la personne pleinement autonome.

Certes, ce sont des êtres en déficit, de capacités, d'autonomie, mais leur humanité est-elle déficiente.

Benoît Duteute, dans le roman qu'il a publié en septembre, *Livre pour adultes*, (Gallimard, 2016), invite à réfléchir à cela.

« La peur du vide, la volonté rationnelle de tout maîtriser nous conduit à regarder les agonisants comme des victimes et des sacrifiés, tandis que nous-mêmes serions plus chanceux...

J'y songe souvent dans les livres ou au cinéma, quand s'achève l'heureuse scène finale et que le héros, sorti des épreuves, peut enfin goûter un bonheur mérité. La plupart des récits s'achèvent sur cette victoire de la vie, censée durer toujours. Pourtant, les histoires se terminent toujours, *réellement*, dans la souffrance et dans la mort » p. 31-32.

Je me redis alors souvent cette parole de Jésus à l'apôtre Pierre, je me la suis dite aussi lorsque j'ai eu à traverser la « maladie grave » :

« Amen, amen, je te le dis : quand tu étais jeune, tu mettais ta ceinture toi-même pour aller là où tu voulais ; quand tu seras vieux, tu étendras les mains, et c'est un autre qui te mettra ta ceinture, pour t'emmener là où tu ne voudrais pas aller.

Jésus disait cela pour signifier par quel genre de mort Pierre rendrait gloire à Dieu. Sur ces mots, il lui dit : "Suis-moi" » Jean 21, 18-19.

Enfin, je livre ce témoignage, un encouragement pour chacun.

Mail du 12 mars 2015

Cher Pascal Wintzer,

[...]

Mon père est mort l'an dernier, et il a eu la chance de mourir dans un petit hôpital (celui de Mâcon) où les soins palliatifs bénéficiaient de moyens suffisants, où les soignants avaient leur temps, les choses se sont passées aussi bien qu'une tragédie peut se passer.

[...]

Je vous adresse mon amical salut.

Michel Houellebecq.

Les soins palliatifs et le judaïsme

Michel ALCALAY

Professeur émérite de Rhumatologie - CHU de Poitiers

Résumé

« J'ai mis devant toi la vie et la mort, le bonheur et la calamité. Tu choisiras la vie. » (Dt 30,19)

C'est sur cette injonction du Deutéronome, exprimant simultanément la primauté de la vie et la possibilité d'un choix que s'articule la pensée éthique juive, en particulier la pensée médicale, même et surtout quand elle est confrontée à l'imminence de la mort.

Mots clés : Judaïsme – Fin de vie – Soins palliatifs

Abstract

« I have set before you life and death, blessing and cursing; therefore choose life that both you and your descendants may live » (Deutéronome 30, 19)

This injunction of Deuteronomy, simultaneously expressing the priority given to life and the possibility of choice, is the essence of Jewish ethical thought, especially medical thought, even and especially when confronted with the imminence of death.

Keywords : Judaism - End of Life - Palliative Care

La vie est en effet la valeur suprême du judaïsme. Echappant au pouvoir créatif de l'Homme, elle est considérée comme un don de D.ieu. L'Homme en est le dépositaire mais le judaïsme ne lui en reconnaît pas la propriété. La sauvegarde de la vie prévaut sur tous les commandements y compris le plus sacré de tous qui est le respect du Chabbat.

Nous connaissons tous l'adage d'Isaïe repris dans le Talmud : « Qui sauve une vie sauve le Monde », et le vœu solennel que l'on profère en portant un toast : « Le H'aïm ! » (A la vie !)

La mort est un mal inévitable, qui doit être retardé dans la mesure raisonnable du possible, car c'est ici et maintenant que le destin de l'Homme doit s'accomplir et non dans une hypothétique vie future.

Pourquoi l'Homme doit-il mourir ?

D'après Gn 3, 19-24, il doit payer ainsi sa désobéissance primitive dans le Jardin d'Eden, car la mort constitue le moyen radical d'expiation de ses péchés.

D.ieu demeure donc l'arbitre suprême de la Vie et de la Mort.

Quel est le destin de l'Homme après la mort ?

Son enveloppe charnelle retourne à la poussière et sa conscience disparaît.

Son âme descend dans le Chéol, séjour des morts, pour une semi-existence obscure.

Toutefois :

- certains passages de la Bible suggèrent, de façon également obscure, que D.ieu peut faire remonter du Chéol à la vie.

- dans les livres les plus tardifs de la Bible (livres historiques, poétiques et prophétiques), apparaissent des allusions à la résurrection collective (Ezéchiël) ou individuelle (Daniel), qui vont devenir de plus en plus nettes dans les livres des Maccabées et à la période hellénistique.

- plus tard, les sages du Talmud ont émis des opinions très diverses sur le devenir de l'âme, la rédemption et la résurrection.

Aujourd'hui, le judaïsme insiste sur l'importance de l'engagement dans ce monde-ci, et **les spéculations sur la vie après la mort demeurent tout à fait marginales.**

I - QUELLES SONT LES ATTITUDES TRADITIONNELLES DU JUDAÏSME DEVANT UN MOURANT ?

Le mourant, l'agonisant (« gosses»), est une personne vivante qui a droit non seulement au respect, mais aussi à une considération intégrale, à tel titre que ses simples paroles sont l'égal d'un document signé devant témoins. Il est donc interdit de hâter sa mort par quelque action que ce soit sur son corps, fût-ce le retrait d'un grain de sel ou d'un comprimé de sa bouche. A fortiori, l'administration d'un traitement dans l'intention d'interrompre sa vie, fût-ce pour abrégé ses souffrances, est considérée comme un meurtre, condamnation sans réserve de **l'euthanasie active**.

Par contre, il est permis de supprimer tout stimulus externe qui pourrait retarder la mort, que ce soit un bruit, une musique, une caresse, un parfum, dès lors que l'affaiblissement du patient le prive de la perception agréable, affective, de ces stimuli – exemples historiques parmi d'autres, de la tolérance, dans certaines circonstances, de **l'euthanasie passive**. On peut même prier pour demander à D.ieu d'accélérer la fin d'un patient qui souffre et qui émet le souhait de mourir.

Qu'en est-il des traitements ?

- Les traitements de fond de la maladie, souvent débilissants et parfois traumatisants, ne doivent être poursuivis à l'approche de la mort que si des améliorations de son état sont encore espérées et/ou si le patient n'a perdu ni sa conscience, ni la majeure partie de sa force vitale, notion soumise à l'appréciation du corps médical. Dans le cas contraire, ils doivent être interrompus. Les arrêter trop tôt serait une négligence meurtrière, les poursuivre inopportunément serait un acharnement thérapeutique.

- Les traitements symptomatiques, à l'exception des antalgiques qui doivent être maintenus jusqu'au terme de la vie, donnent lieu à controverse : si le

judaïsme traditionnel veut que la nutrition et l'hydratation ainsi que l'antibiothérapie soient poursuivies jusqu'au terme de la vie, de même, éventuellement, que la respiration artificielle, le **judaïsme libéral** et le **judaïsme « conservateur » (massorti)** maintiennent l'idée d'une médecine qui doit garder pour objectif principal de guérir et/ou de soulager et non de prolonger indéfiniment la vie et la souffrance d'un patient par des perfusions et une alimentation par sonde.

Nous ne traiterons ici ni du chapitre pourtant primordial de l'**accompagnement** affectif, sinon pour souligner qu'il y a nécessité d'une présence attentionnée lors de la phase terminale et au moment de la mort et qu'il n'y a pas d'obligation de confession, ni de devoirs religieux de la famille.

Suicide, demande d'aide à mourir, refus de soins.

Le suicide est formellement proscrit par le Judaïsme (Gn 9,5), même si l'objectif est d'éviter une transgression de la Loi : « Vous vivrez par mes commandements et ne mourrez pas par eux » (Lév18,5)

Les seules exceptions autorisées sont les obligations imposées par l'ennemi :

- de conversion à l'idolâtrie
- de meurtre
- d'inceste

Toutes circonstances où le suicide constitue une sanctification du nom de D.ieu.

La casuistique juive distingue toutefois les suicides en pleine conscience qui seuls privent la personne de l'honneur du rituel mortuaire, et les suicides par égarement. En fait le plus souvent, les rabbins acceptent que le suicidé ait des funérailles religieuses.

La demande d'aide à mourir est assimilée à une intention de suicide doublée d'une incitation au meurtre. Elle ne saurait être tolérée par le Judaïsme traditionnel.

C'est pourquoi il est indispensable de décoder le langage du mourant, qui exprime souvent ainsi soit le caractère insupportable des douleurs, invitant à réévaluer les traitements antalgiques, soit l'angoisse de la mort ou de la solitude, contre laquelle l'accompagnement a une partie capitale à jouer. Plus difficiles à traiter sont les demandes relevant d'une sensation de perte de dignité ou encore certaines situations particulières comme une dyspnée progressivement asphyxiante.

C'est pourquoi le courant massorti recommande de ne pas écarter cette demande en situation ultime où :

-la dégénérescence est irréversible et dégradante

-la maladie a atteint un seuil critique et aigu

-les souffrances physiques et/ou morales sont intolérables pour le patient

-le patient réitère plusieurs fois la demande que soit mis un terme à son existence.

Le refus de soins à un stade plus précoce n'entre pas dans le cadre de cet exposé centré sur la phase terminale. Une diversité de situations explique cette attitude, qui peut être qualifiée de suicidaire et appelle en première approximation les mêmes commentaires que ci-dessus.

II - LA LOI CLAEYS-LEONETTI

Votée le 27 janvier 2016, elle ajoute aux précédentes dispositions législatives deux avancées importantes :

1 - les directives anticipées du patient qui expriment ses souhaits notamment sur la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements, d'être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert, d'être mis sous respiration artificielle, de bénéficier d'une intervention chirurgicale, et d'être soulagé de ses souffrances même au risque d'un effet létal des antalgiques ; elles sont communiquées par écrit au corps médical par le patient lui-même en

pleine conscience, ou par la personne de confiance qu'il aura désignée, ou par ses proches, et sont révisables à tout moment ; elles sont contraignantes pour toute décision d'investigation, d'intervention et de traitement excepté dans deux cas :

a) dans un contexte d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ;

b) lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, ouvrant la porte à une procédure et une décision collégiales ; la décision sera communiquée à la personne de confiance ou aux proches du patient.

2 - l'introduction dans l'arsenal thérapeutique d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, dont la nutrition et l'hydratation, en cas de souffrances réfractaires aux traitements dues à une affection grave et incurable.

Concernant le principe des directives anticipées, il nous semble qu'on ne peut que se féliciter de cette possibilité offerte aux citoyens de faire valoir leur « choix » surtout lorsque leur obéissance religieuse n'est pas celle de la majorité de la population française. Cependant, l'actuel Grand Rabbin de France, Haïm Korsia (courant orthodoxe) s'élève contre la mise en œuvre de directives anticipées contraignantes, estimant avec le Talmud qu'il est impossible à un homme de témoigner de ce qu'il n'a pas vécu et d'anticiper l'instinct de survie qui sera le sien à la fin de sa vie. Le Rabbin Rivon Krygier (courant massorti) insiste sur le fait que les directives anticipées ne doivent pas constituer un diktat juridique interprété littéralement, le patient et la personne de confiance pouvant changer d'avis à tout moment, le médecin

lui-même devant agir en son âme et conscience lorsque la situation est ambiguë et complexe.

Concernant la sédation profonde et continue, il existe une grande diversité d'attitudes selon les 3 courants du judaïsme et même parfois au sein d'un même courant.

1 - Dans le courant orthodoxe, respectueux de la tradition, représenté par E. Waldenberg et Rabbi S.Z. Auerbach, toute forme d'euthanasie active est bien entendu formellement proscrite, même à l'encontre de la demande du mourant. Toutefois, on éloignera tout facteur extérieur qui pourrait prolonger l'agonie, comme les stimulations sensorielles.

L'administration de morphiniques est autorisée même à des doses pouvant hâter la mort si elle n'est pas faite dans cette intention. Les transfusions sanguines, les antibiotiques, l'hydratation par voie orale ou veineuse, l'oxygène -donc probablement aussi la respiration artificielle- doivent être administrés jusqu'à la mort même si cela va à l'encontre de la volonté du patient, comme y insiste en 2017 Michel Guggenheim, Grand Rabbin de Paris dans son ouvrage : « Les multiples facettes de l'éthique juive ».

« Il est interdit de faire quoi que ce soit pour hâter la mort... »

« Ezéchiel XVIII, 4 : Voici toutes les vies sont à Moi, la vie du père comme la vie du fils, elles sont à Moi »...« Dans cette perspective, il apparaît qu'il est formellement interdit de cesser de fournir au malade sa nourriture, même si celle-ci doit être administrée par sonde ou intraveineuse, ainsi que tout autre besoin naturel et vital, tel que l'oxygène, et les médicaments de base, comme les antibiotiques. »

« Il est catégoriquement défendu de débrancher des appareils déjà fixés sur un malade tant que celui-ci présente le moindre signe de vie... »

Cette prise de position radicale peut choquer à première vue en ce qu'elle

semble se désintéresser totalement de la souffrance humaine. Le Talmud ne dit-il pas :

« Et tu aimeras ton prochain comme toi-même ; choisis lui une belle mort » ?

Mais « la loi juive distingue entre le fait de provoquer la mort et celui de s'abstenir de recourir à des moyens thérapeutiques, qui empêchent artificiellement l'âme du patient de quitter le corps sans lui apporter pour autant la moindre guérison.....Il ressort ainsi des Responsa rabbiniques...qu'on n'a pas non plus à installer un système de réanimation chez un mourant incurable et en proie à de grandes douleurs.

Il apparaît donc possible d'affirmer que si le judaïsme s'oppose à l'euthanasie proprement dite, il réproouve également l'acharnement thérapeutique. » (Rabbin Guggenheim)

L'opinion du Rabbin M. Feinstein qui interdit de tenter de prolonger la vie d'un mourant si cela aboutit à des douleurs et des souffrances supplémentaires, n'est contradictoire qu'en apparence puisqu'elle sous-entend la permission d'administrer des antalgiques autant que nécessaire, fût-ce au prix d'un risque vital.

2 - Dans le courant libéral (ou réformé), fondé en Allemagne au XIXème siècle, il est permis de supprimer tout facteur qui retarde inutilement la mort sans offrir d'espoir de guérison ou même de stabilisation. Ceci vaut pour les machines comme les respirateurs artificiels, pour tout projet chirurgical ou médicamenteux lourd dénué d'ambition thérapeutique sérieuse. Tout protocole médical qui a perdu son efficacité thérapeutique et ne fait que retarder la mort imminente du patient peut être stoppé et les machines qui l'entretiennent débranchées. Agir autrement, serait infliger un mal physique inutile. Bien entendu, il faut lutter en même temps contre la douleur, même au risque de hâter la mort, à condition, là encore, qu'il n'y ait aucune intention meurtrière.

Qu'en est-il de l'hydratation et de la nutrition artificielles ?

Peuvent-elles, de même que la respiration artificielle, être interrompues alors qu'elles maintiennent le patient en vie pour un temps certes limité mais parfois assez long et alors que l'on sait aujourd'hui que cette interruption accélère la survenue de la mort?

La nourriture, la boisson, la respiration ne sont-elles pas des besoins humains fondamentaux, et assurer leur permanence ne relève-t-il pas d'une obligation morale (ce d'autant nous semble-t-il que les mourants ne sont pas en mesure d'exprimer la souffrance qu'ils peuvent ressentir en cas de privation) ?

Pourtant, les « responsa » rabbiniques sont divisés. Mais si par le passé, ils ont le plus souvent permis l'arrêt de ces mesures, la tendance la plus récente est beaucoup plus prudente.

Pour le rabbin Yann Boissière, l'option la moins risquée sur le plan éthique est de prolonger l'alimentation et la nutrition artificielles de telle manière que lorsque la mort survient, elle ne soit pas due à leur manque.

3 - Le courant massorti, dit aussi conservateur parce qu'il a été fondé (peu après le précédent, en Allemagne également) pour modérer ce qui était ressenti comme certains excès du courant libéral, n'en garde pas moins pour principe : « Abréger la vie ? Non. Abréger la mort ? Oui. » Il exprime ainsi que son idéal est dans la conservation d'une « vie digne ou possiblement digne pour le patient » tout en insistant sur la prudence avec laquelle il faut en juger. Il prend donc implicitement parti pour la suppression éventuelle de la nutrition et de l'hydratation dès lors que la sédation est instaurée. Mais cette prise de position n'est pas liée à la nécessité légitimement ressentie par les médecins de soins palliatifs d'éviter que de trop nombreux patients prolongent indéfiniment une vie végétative et encombrant de ce fait les services au détriment de nouveaux patients relevant de leurs soins ; « on

n'écarte pas une vie pour en sauver une autre. C'est l'intérêt du patient lui-même qui doit servir de critère : prolonge-t-on artificiellement l'agonie d'une personne qui n'a plus aucune chance de recouvrement contre son intérêt propre ? » (Rabbin Rivon Krygier).

CONCLUSION

Comme la plupart des religions, le judaïsme aborde avec quelques nuances dans ses trois courants le délicat problème de la fin de vie, tendu entre deux valeurs en conflit :

- respecter la sacralité de la vie
- ne pas infliger (par une obstination déraisonnable) ou tolérer la prolongation de souffrances physiques et/ou psychiques insupportables.

La sédation profonde continue –qui ne saurait être instaurée systématiquement, mais seulement dans les situations ultimes, sauf à devenir une euthanasie déguisée- répond aussi parfaitement que possible à la seconde valeur. Mais le respect religieux de la vie commande qu'on s'interroge sur l'interruption ou la faisabilité de la nutrition et de l'hydratation jusqu'à son terme et sur la possibilité d'instaurer une modalité de sédation personnalisée, « *proportionnelle au degré de souffrances, maîtrisable et si possible réversible. Ainsi pourrait être assuré au patient le maintien aussi longtemps que possible d'une conscience et d'une présence à son milieu naturel et aimant. La sédation (généralement profonde) continue jusqu'à la mort aboutit au contraire de fait à un état comateux définitif, avec suppression de toute activité psychique relationnelle et de tout lien social. A ce titre, on a pu la qualifier d'euthanasie psychique, la mort survenant en moyenne dans la semaine qui suit son instauration* » (Professeur Robert Zittoun)

Une telle amélioration des modalités de sédation suppose l'attribution de moyens humains supplémentaires aux services de soins palliatifs.

La fin de vie, point de vue musulman

Dr Alaeddin NASSIMI

Service de pédiatrie - CHU de Poitiers

Boubaker EL HADJ AMOR

Maître de conférences à l'ISAE-ENSMA de Poitiers - Imam de la Mosquée de Poitiers

Résumé :

Dans la conception musulmane, la vie est considérée comme sacrée. Il n'y a donc que Dieu qui puisse reprendre ce don qu'il a fait à l'homme. L'euthanasie et le suicide assisté sont donc tout deux proscrits.

De façon corollaire, le médecin est dans l'obligation de soigner son patient lorsque la maladie est curable et de l'accompagner dans le processus de guérison, sans obstination déraisonnable si celle-ci s'avère au-delà du ressort thérapeutique connu. De ce fait, et quand les soins hospitaliers ne s'imposent plus, la fin de vie est préférable en milieu familial. L'enterrement rapide avec assistance de la mosquée ou d'une autorité religieuse, est vivement recommandé.

Mots clés : Islam – Fin de vie – Soins palliatifs

Abstract:

The philosophy of Islam considers life to be sacred. Only God can take away this gift that He gave. Consequently, euthanasia and assisted suicide are both prohibited.

In a similar manner, when a sickness is curable -not beyond therapeutic means-, a doctor is obligated to heal his patients and support their healing process, without unreasonable obstinacy. Thereupon, when hospital care is no longer required, spending one's last moment with one's family is preferable.

A prompt burial, with the assistance of a mosque or a religious authority, is strongly recommended.

Keywords : Islam - End of life - Palliative care

INTRODUCTION

Les religions monothéistes émanent d'une même origine. Elles ont donc naturellement beaucoup de points d'accord en termes d'éléments essentiels de la foi. Dans la vision musulmane, Allah est le nom propre du Dieu et créateur unique de tout l'univers. C'est de Lui que vient toute chose et vers Lui que revient toute chose.

Le musulman croit que Dieu a envoyé des prophètes et des messagers tout au long de l'histoire humaine dont Jésus et Moïse. Le dernier messager, sur le plan chronologique, est Mohammad.

Il croit également à la vie après la mort. Il considère qu'il s'agit là de la vraie vie puisqu'elle sera auprès de Dieu l'Éternel et dans Son paradis. La vie sur terre est donc considérée comme une première phase de

la vie et la mort comme un simple passage, une transition ou accession.

I - LE MUSULMAN ET LA MORT

Considérant la mort comme une passerelle vers l'au-delà, d'une manière générale, le musulman ne va pas craindre la mort. Quand elle arrive, il va l'attendre avec sérénité et espérance. Cependant, il sait que ce moment reste très difficile. Plusieurs paroles du Prophète en parlent.

Le suicide et l'euthanasie

L'Islam enseigne que la personne humaine et sa vie sont sacrées, et que seul Dieu qui donne la vie est en droit de pouvoir la reprendre. L'homme doit donc agir dans toutes les circonstances pour préserver et conserver la vie. Qu'il s'agisse concernant sa propre personne (suicide) ou quelqu'un

d'autre, l'acte de donner la mort est interdit. Un verset coranique dit :

« Quiconque tuerait une personne, c'est comme s'il avait tué tous les hommes. Et quiconque lui fait don de la vie, c'est comme s'il faisait don de la vie à tous les hommes »⁴

Le musulman ne doit pas demander la mort ni agir pour accélérer sa propre mort. Le Coran dit à ce sujet : « Et ne vous tuez pas vous-mêmes. Dieu est en vérité Miséricordieux envers vous »⁵. Le principe à respecter est que tout ce qui abrège ou met fin à la vie de quelqu'un, de façon délibérée et dans les circonstances liées à cette étude, est interdit et ne peut être accepté par une personne qui a la foi musulmane. Il va de soi que selon cette conception, le suicide assisté est non autorisé.

Le souhait de la mort

Dans le cas général, il est évident qu'à un moment de la vie, les souffrances peuvent devenir importantes, voire difficilement supportables.

Le musulman est appelé dans ces moments-là à chercher refuge auprès de Dieu. A l'implorer pour trouver la force de garder sa foi et sa capacité à supporter. Parmi les invocations, il apprend à dire :

« Dieu, fais-moi vivre tant que la vie est un bien pour moi, et fais-moi mourir si la mort est meilleure pour moi »⁶.

C'est à dire qu'il se remet à Dieu en disant : « ce n'est pas moi qui vais décider de ce moment très particulier du passage à l'au-delà. C'est Dieu qui l'a décrété dans sa sagesse. Il viendra dans sa miséricorde. Et quand il viendra, je partirai satisfait ».

Soulager la souffrance

Le désir de mourir vient de manière générale de la souffrance, quelle qu'en soit la nature. Soulager cette souffrance peut changer ou du moins nuancer ce

désir. C'est pour cette raison que l'islam va fermer totalement la porte de la mort délibérée qu'il s'agisse pour soi-même ou pour quelqu'un d'autre. Il appellera plutôt à agir sur les sources ou les raisons de ce désir c'est-à-dire sur la souffrance elle-même.

L'écoute est un moyen d'action important. Elle permet d'être au plus près des désirs du patient et donc de répondre à ses besoins. Souvent, une fois que l'on est écouté, on n'est plus dans la même attitude par rapport à la mort. Un parent malade peut souhaiter ne plus vivre parce qu'il se sent délaissé par ses enfants ou ses proches. N'étant plus dans ce sentiment, s'ils viennent tous autour de lui et l'entourent d'amour, il peut changer d'attitude.

Plus généralement, soulager la souffrance est un acte fondamental car cela permet au patient d'appréhender les choses autrement. Connaitre ce qui motive le patient permet de ne pas mettre une réponse définitive sur une attitude.

Cela permet également de rendre les derniers instants de la vie plus dignes.

Ces éléments ouvrent grands ouverts les champs de la prise en charge médico psycho sociale.

II - L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

L'arrêt des soins est-il autorisé ?

Le Prophète de l'islam dit : « Ayez recours aux remèdes car Dieu n'a pas créé de maladies sans en avoir créé le remède »⁷

On est donc orienté vers la recherche des soins qu'ils soient curatifs ou palliatifs.

Mais faut-il soigner à tout moment et coûte que coûte ?

Se soigner a un sens quand la maladie est décelée et le remède est connu et considéré efficace. Dans certains cas, on peut se rendre compte que les soins n'amènent plus rien de meilleur. L'Islam

⁴ Le Coran ; Sourate 2, verset 32

⁵ Le Coran ; Sourate 4, verset 29

⁶ Hadîth ; Recueil de Muslim N°109 et suivants

⁷ Hadith : Recueil de At-tirmidî N° 2038

autorise de ne pas poursuivre un traitement quand il ne fait que prolonger l'état du patient sans aucun espoir de guérison ni d'amélioration. Il ne confond pas cette attitude à la volonté d'interrompre sa vie. Une dame, qui était gravement malade et qui sentait sa fin s'approcher, s'était refusée aux soins. Elle s'était alors adressée au Prophète sur la question. Il lui a répondu : « Prenez des soins si vous le voulez. N'en prenez pas si tel est votre désir. C'est Dieu qui décide de l'heure de chacun. »^{8 9}

Se soigner est donc chose importante. Mais accompagner les soins par la patience et la confiance en Dieu, Maître de la vie, est chose demandée. Être dans l'esprit de supporter son sort naturel quand la fin approche est encouragé. Ces diverses attitudes sont considérées comme des signes de foi et d'abandon à Dieu, récompensés par lui. Elles aident à mieux vivre les moments difficiles sur un plan physique mais également psychologique et mental.

S'appuyant sur ces éléments, les théologiens musulmans autorisent l'abstention thérapeutique affirmant qu'il « est permis de délaissier les soins médicaux et qu'il n'est pas obligatoire pour un malade d'utiliser les remèdes proposés ou conseillés »^{10 11}

Avicenne, le père de la médecine Islamique et de la médecine moderne d'ailleurs, enseignait à ses étudiants : « Le médecin juge grâce à sa science. Il saura si le malade va vers sa mort. Dans ce cas, il s'abstient de traiter ».

Il dit en d'autres termes, qu'il ne faut pas traiter coûte que coûte et dans l'acharnement sans espoir d'évolution positive de l'état du malade.

Le patient musulman s'en réfère au médecin pour se soigner et minimiser ses

souffrances. Mais, dans des cas difficiles, l'avis d'une seule personne peut être considéré insuffisant pour décider. Il est demandé alors qu'il y ait concertation entre plusieurs médecins afin de décider collectivement si la maladie est curable ou pas.¹²

Cette notion de collégialité dans la médecine d'aujourd'hui est acquise au niveau de la loi.

Le malade peut donc choisir de ne pas se faire soigner, c'est compatible avec l'éthique musulmane comme avec la loi.

Pas d'acharnement thérapeutique quand il n'y a plus d'espoir. Soigner se limite alors à soulager et l'acte médical reste la seule autorité du corps médical.

Les soins palliatifs

Il s'agit d'accompagner humainement la fin de vie et de proposer des solutions alternatives aux soins.

Pour accompagner la fin de la vie, l'environnement familial est primordial. C'est pourquoi et quand c'est possible, la fin de vie à domicile est conseillée. Le malade se retrouve ainsi entouré par sa famille. Et avec l'hospitalisation à domicile, les antalgiques sont toujours donnés mais sans couper les liens familiaux.

Chez les musulmans, c'est un devoir moral et religieux que de rendre visite au malade, qu'il soit de sa propre famille ou pas. La famille, qui ne se limite pas aux seuls enfants, doit se relayer autant que possible. Les frères et sœurs sont sollicités en particulier, mais aussi toute la grande famille qui doit participer pour qu'il y ait toujours du monde autour du malade.

Le patient ne doit pas se sentir délaissé ou traversé par des idées noires qui ne l'aident pas à supporter ces moments difficiles ou se disant : « Je suis seul, il vaut mieux partir que de rester souffrir ».

⁸ Hadîth ; Recueil de Al-Bukhârî N° 5328

⁹ Hadîth ; Recueil de Muslim N°2576

¹⁰ Ibn Hajar ; Fat'Hul-Bârî.10 :420

¹¹ Ibn Taymiyya, Majmûl-fatâwâ ; 21 :563-564

¹² Le Coran ; sourate 42, verset 38

Au-delà du monde familial, les visites doivent être courtes, non bruyantes, non gênantes, et procurant au patient repos et confort.

Le Coran comme remède

Lire ou écouter le Coran est très conseillé au croyant. Le patient en fin de vie y trouve généralement beaucoup de soulagement et oubli de son corps et donc de ses souffrances.

On rapporte qu'à une époque ancienne, on devait amputer la jambe d'une personne. Celle-ci dit à son médecin :

« Attendez que je rentre dans la prière, après vous pouvez faire votre travail ». Avec le Coran, la personne prend le dessus sur elle-même et s'oublie en quelques sortes.

Cette approche « par le Coran », peut être utile pour soulager les douleurs et éviter une sur médication.

Aux derniers instants de la vie

C'est important de relativiser la mort pour un patient musulman en fin de vie. En effet, la mort peut être source d'angoisse et la personne peut se dire « qu'est-ce que je vais devenir » ? Lui en parler comme un moment décrété par Dieu et qui sera, le moment venu, un simple passage peut l'apaiser.

Le patient peut également se poser des questions pratiques. Va-t-on m'enterrer selon mes rites ? Est-ce que je vais être bien traité ? Il a besoin d'être également rassuré sur ces points.

Ce qui est important d'un point de vue religieux, en termes d'accompagnement, c'est qu'au moment de la mort, le mourant puisse répéter la parole de la foi : « Il n'y a de Dieu autre qu'Allah et Mohammad est son messager ». Pour l'aider, on répète devant lui. Le prophète enseigne : « Celui qui répète la profession de foi juste avant de mourir rentrera au paradis ». C'est évidemment quelque chose de très encourageant et très positif pour affronter sereinement la mort.

Une fois que le mourant a récité le Credo de la foi, son accompagnateur commencera à lui lire du Coran par petits moments jusqu'à ce que l'âme quitte le corps.

III - APRES LA MORT

Il n'y a pas de traitement spécifique demandé pour le corps de la part des soignants. On enlève juste les prothèses et, sans faire de toilette, on laisse le corps dans son état, au service funéraire religieux qui peut être fait par la famille ou généralement par les services de la mosquée.

Dans l'islam la dignité du mourant c'est d'être enterré rapidement. Ce rituel est également laissé à la famille en consultation avec les services de la mosquée et en collaboration évidemment avec les services de pompes funèbres.

Prière mortuaire

La prière mortuaire est un des rites de l'enterrement. Elle se fait par la famille et la communauté des croyants, guidées par l'Imam quand il est présent et à défaut par une autre autorité religieuse qui le remplace. C'est la seule prière où il n'y a pas de prosternations. Elle se fait en position debout car on ne s'incline pas devant le corps. La prière mortuaire peut se faire dans la chambre funéraire, à la Mosquée ou directement au cimetière.

Inhumation

L'inhumation doit avoir lieu, quand cela s'avère possible, dans les vingt-quatre heures qui suivent le décès.

Il est préférable d'enterrer le mort à même le sol c'est à dire sans cercueil sauf contrainte légale ou médicale. En France, il est admis par tous les musulmans d'enterrer avec le cercueil conformément à la loi française.

Manifester sa tristesse

Se jeter par terre ou hurler peut correspondre au comportement de certaines familles. Ce genre d'attitudes est traditionnel et n'a rien à voir avec les

enseignements religieux. Il est même contraire à la religion et considéré par elle comme faisant souffrir le défunt. Aujourd'hui il est de moins en moins présent pour ne pas dire inexistant.

Il est plutôt recommandé de vivre la tristesse dans le silence. On peut pleurer mais dans la dignité et sans bruit excessif. On se plie à la décision de Dieu même en cas de tristesse avec patience et calme

Le prophète enseigne : « le mort souffre à cause des manifestations exagérées de ses proches » (4). Si une personne est morte c'est parce que Dieu a repris ce qu'il a donné. Il n'y a donc aucune raison que l'on soit dans le mécontentement ou l'excès.

Les condoléances et l'accompagnement de la famille

Les proches, les amis et les voisins sont appelés à rendre visite à la famille du mort sans qu'ils y soient invités. Ils accomplissent par cela leur devoir communautaire de condoléance et d'accompagnement. Généralement, durant une semaine et au-delà des visites, toutes ces personnes vont également amener à manger et faire l'effort de s'occuper de la maison afin de soulager la famille attristée et la laisser vivre son deuil sans les tracasseries des tâches ménagères. Ces travaux ménagers sont indirectement des moments de présence et de vie commune qui éloignent la solitude, la tristesse et les pensées noires.

CONCLUSION

Accompagner et soulager toujours. Soigner et guérir si possible. Ne jamais semer le désespoir car même quand elle là, la mort n'est qu'un passage.

Obligation de soigner lorsque la maladie est curable. Accompagner sans acharnement si la maladie est au-delà des ressources thérapeutiques connues.

La vie humaine est sacrée. Elle est donnée par Dieu. Il n'y a que lui qui peut la reprendre. L'euthanasie et le suicide assisté sont totalement interdits.

La fin de vie est préférable à domicile. Il n'y a pas de soins particuliers de la part des soignants.

La toilette rituelle peut être faite par la famille mais de préférence par les services de la mosquée. Elle se fait selon les circonstances, à domicile, dans les locaux des pompes funèbres ou dans la chambre funéraire de l'hôpital.

L'enterrement rapide est recommandé. La prière du défunt est guidée par l'imam. Elle se fait sans prosternations, à domicile, dans l'espace funéraire ou au cimetière.

La mort : une obligation pour tout le monde

François BON

Délégué pour la Charente Maritime ADMD

ASSOCIATION POUR LE DROIT A MOURIR DANS LA DIGNITE

Résumé

Pour répondre à l'attente des français, en fin de vie, la loi doit garantir la liberté de chacun et protéger les plus faibles.

- la prolongation des soins, si le patient a des convictions religieuses ou philosophiques,
- un accès universel sans condition à une unité de soins palliatifs située près de son domicile, si le patient souhaite être accompagné par des spécialistes sur ce chemin difficile vers la mort,
- une aide active à mourir si le patient considère que ce qui reste à venir ne vaut pas la peine d'être vécu et qu'il souhaite rester maître de son propre parcours de fin de vie.

A l'image de nos voisins européens, notre législation doit évoluer.

Mots clés : euthanasie, soins palliatifs, ultime liberté, humanité

Abstract :

To meet the expectations of the French, at the end of life, the law must guarantee everyone's freedom and protect the weakest.

- the extension of the care, if the patient has religious or philosophical convictions,
- unconditional universal access to a palliative care unit near his home, if the patient wishes to be accompanied by specialists on this difficult path to death,
- Active help to die if the patient considers that what is yet to come is not worth living and that he wants to remain in control of his own end-of-life journey.

Like our European neighbors, our legislation must evolve

Keywords : euthanasia, palliative care, ultimate freedom, humanity

La mort est naturellement une obligation pour tout le monde.

Ce que les Français réclament à 89% (sondage LA CROIX IFOP – janvier 2018), ce n'est pas un droit absolu de se donner la mort n'importe quand et pour n'importe quelle raison, c'est la possibilité, lorsque la vie est arrivée à son terme et que la maladie et/ou la grande vieillesse conduisent à la mort, de choisir entre deux façons de mourir. L'une qui leur serait imposée par la famille, les médecins, la religion, et l'autre qu'ils pourraient choisir, librement, lucidement et en conscience.

60 % des médecins, dans un sondage commandé par le Conseil national de l'Ordre des médecins (janvier 2013), sont favorables à l'euthanasie.

Rappelons que le mot « euthanasie » veut dire « bonne mort » en grec. Ce mot ne doit pas faire peur. Il recouvre une réalité comprise par tous. Le mot est utilisé naturellement par les Néerlandais, les Belges, les Luxembourgeois, sans les effrayer.

La légalisation de l'aide active à mourir évitera les dérives qui existent aujourd'hui en l'absence d'une loi qui ferait respecter les volontés de chacun.

Parce qu'il y a un code de la route, les chauffards et les criminels de la route sont sanctionnés. La loi protège le citoyen. En démocratie, il n'y a rien de mieux...

Dans les pays qui ont légalisé l'aide active à mourir, on ne note pas de dérives particulières, pas d'exode des personnes âgées qui auraient peur d'être « assassinées ». Si une euthanasie devait

se produire hors cadre légal, une procédure judiciaire serait immédiatement déclenchée. La Belgique est même l'un des pays où le taux de confiance envers le corps médical est le plus élevé au monde. Aujourd'hui, en France, tout se déroule dans l'ombre, au bon gré des médecins, comme au temps des avortements clandestins.

Selon un rapport de l'INED de novembre 2012, 0.8% des 580.000 décès annuels sont dus à l'administration d'un médicament létal, soit plus de 4.600... Qui sont ces personnes qui ont été euthanasiées ? Qui a pris la décision ? La loi française actuelle entretient une zone de non droit, quand les lois néerlandaise, belge ou luxembourgeoise organisent ces fins de vie dans la plus grande transparence et le respect des consciences de chacun.

I - LES SOINS PALLIATIFS NE PEUVENT PAS ÊTRE LA SEULE RÉPONSE À LA GESTION DE LA FIN DE VIE.

Les places en soins palliatifs manquent cruellement en France. Près de 80 % des demandes d'admission en unités de soins palliatifs reçoivent une réponse négative (rapport de l'Inspection générale des affaires sociales).

Plusieurs départements de France ne disposent pas d'unités de soins palliatifs.

Les moyens, toujours promis, n'arrivent jamais.

Les lits identifiés en soins palliatifs ne disposent pas de moyens spécialisés (rapport de l'Observatoire national de la fin de vie).

Les équipes mobiles de soins palliatifs, du fait même de leur mobilité, ne peuvent pas assurer la présence médicale, morale, sociale et psychologique nécessaires à un accompagnement de fin de vie.

Et c'est ainsi qu'une majorité de Français meurent seuls dans des établissements inadaptés, dans une grande détresse.

Par ailleurs, quelle que soit la qualité des équipes accompagnantes, beaucoup de patients en fin de vie préfèrent passer chez eux les jours qui leur restent à vivre, entourés de leur famille et de leurs objets familiers. Et ainsi mourir lorsque la vie leur est devenue trop insupportable.

II - TOUTES LES DOULEURS NE PEUVENT PAS ÊTRE SOULAGÉES

Il existe des douleurs physiques qui résistent aux antidouleurs (douleurs réfractaires).

Il existe également des souffrances morales et psychologiques chez certaines personnes en grande dépendance qui n'acceptent pas d'être infantilisées et dont on doit s'occuper pour tous les actes de la vie courante, y compris pour les soins d'hygiène élémentaire.

Il faut entendre les demandes de ceux qui considèrent, parce qu'ils restent des citoyens à part entière, que leur vie n'est plus que de la survie et qu'elle ne correspond pas à leur conception personnelle de la dignité humaine.

III - LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE PERMET DÉJÀ D'AIDER UN PATIENT À MOURIR. MAIS DANS QUELLES CONDITIONS...

La loi du 2 février 2016 autorise la sédation profonde et continue (article L. 1110-5-2 du code de la santé publique) associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements, y compris l'hydratation et l'alimentation. Les directives anticipées du patient ne sont toujours pas contraignantes. C'est donc encore le médecin qui a le dernier mot...

Nous voulons que la décision du patient, dès lors qu'elle est consciemment exprimée et de manière réitérée, s'impose au corps médical ; et qu'une aide active à mourir, humaine et assumée, soit proposée plutôt qu'une agonie qui peut durer plusieurs jours voire plusieurs semaines.

IV - L'AIDE ACTIVE À MOURIR NE SERA ÉVIDEMMENT JAMAIS UNE OBLIGATION.

Certains pays ont légalisé l'euthanasie depuis plus de 15 ans.

Une loi permettra à chacun de choisir comment et où il souhaite mourir.

Une loi permettra de choisir entre :

- la prolongation des soins, si le patient a des convictions religieuses ou philosophiques ou qu'il vit un moment personnel important comme, par exemple, la naissance d'un petit enfant,
- un accès sans condition à une unité de soins palliatifs située près de son domicile, si le patient souhaite être accompagné par des spécialistes sur ce chemin difficile vers la mort,
- une aide active à mourir (euthanasie ou suicide assisté) si le patient considère que ce qui reste à venir ne vaut pas la peine d'être vécu et qu'il souhaite rester maître de son propre parcours de fin de vie.

Pas plus qu'aux Pays-Bas, en Belgique ou au Luxembourg - pays qui ont légalisé l'euthanasie, certains depuis plus de quinze ans - la possibilité de recourir à une aide active à mourir ne constituera une obligation. Évidemment, ceux qui voudront vivre le plus longtemps possible verront leurs volontés respectées. Ce qui n'est pas toujours le cas aujourd'hui.

Il ne s'agit pas de prôner l'aide active à mourir pour tout le monde. Il s'agit d'ouvrir un droit, comme il y a un droit pour l'IVG. C'est la liberté de chacun d'en user ou pas. Et c'est une décision citoyenne, pas médicale.

Comme 89 % des Français, nous croyons qu'une telle législation est possible chez nous.

En novembre 2009, 203 députés ont voté en faveur d'une telle loi (dont Jean-Marc Ayrault, Manuel Valls, Laurent Fabius...). En janvier 2011, 143 sénateurs ont fait de même. Malheureusement, ils étaient minoritaires...

Le 6 mai 2012, les Français ont élu un Président de la République qui s'était

engagé à légiférer en faveur « d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » (sa proposition 21).

En décembre 2013, un Jury citoyen, représentatif de la société française, s'est prononcé en faveur d'une aide active à mourir pour toutes celles et tous ceux qui, arrivés en fin de vie, en feront la demande dans le cadre de la loi à venir.

Malheureusement, la loi du 2 février 2016 ne permet toujours pas de mourir dans la dignité.

Chaque année qui passe, sans cette loi d'humanité, nous condamnons, ainsi que ceux que nous aimons, à des morts parfois atroces.

Il est temps d'agir en citoyen.

JALMALV(1) et Accompagnement de fin de vie

Annie ASSIMON

Membre de l'Association JALMALV

Résumé

Pour l'Association JALMALV, les soins palliatifs sont indissociables de l'accompagnement de fin de vie.

Mots clés : JALMALV – Fin de vie – Soins palliatifs

Abstract

For the JALMALV association, palliative care is inseparable from end-of-life care.

Keywords: JALMALV - End of Life - Palliative Care

Nos concitoyens ont peur de la mort et redoutent encore plus les conditions du mourir, JALMALV a été créé en 1983 en réaction aux conditions de fin de vie parfois inhumaines par le Dr SCHAERER oncologue.

La mort fait partie de la vie, la personne confrontée à la mort doit être considérée comme **vivante** jusqu'à son dernier souffle, avec ses droits, ses besoins, ses désirs. JALMALV est une association laïque, reconnue d'utilité publique.

Depuis sa création en 1983, JALMALV se mobilise pour promouvoir les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie, pour sensibiliser le public à la fin de vie, à la mort, et informer nos concitoyens sur leurs droits en fin de vie.

La loi Léonetti votée en 2005 puis révisée en 2016 par Mr J. LEONETTI et Mr A. CLAEYS a renforcé les droits des malades et la qualité de prise en charge des personnes en fin de vie.

Oui, le malade aujourd'hui a le choix, il peut prendre les décisions qui le concerne, il peut écrire ce qu'il souhaite ou ce qu'il ne souhaite pas pour sa fin de vie (ses directives anticipées), il peut nommer une personne de confiance, il peut décider avec le médecin d'arrêter un ou plusieurs traitements dans certaines situations, il peut même envisager une sédation profonde et continue.

Oui, la loi est devenue contraignante pour le médecin qui doit tenir compte de la valeur des directives anticipées exprimées par le malade. J'ajoute que les directives anticipées ne sont pas un document administratif mais un cheminement et un dialogue entre le médecin et le malade pour clarifier sa situation et penser sa fin de vie.

Actuellement, JALMALV se mobilise auprès des députés et sénateurs pour leur demander de faire appliquer la loi Léonetti/Claeys votée en 2016 mais surtout de donner les moyens en personnel pour que les soins palliatifs se développent partout, notamment dans les EHPAD et à domicile afin que toute personne puisse en bénéficier,

JALMALV demande une évaluation des pratiques de cette loi récente avant d'envisager des modifications.

Les soins palliatifs sont indissociables de l'accompagnement.

L'accompagnement des personnes en fin de vie n'est pas seulement l'affaire des soignants, **cela nous concerne tous**, c'est pourquoi JALMALV s'est engagée et assure cette solidarité dans le respect et la dignité de la personne afin qu'elle reste vivante jusqu'à sa mort. Mourir est difficile et génère beaucoup de souffrance pour la personne et ses proches.

En collaboration avec les soignants et l'accord de la personne, le bénévole JALMALV propose une **présence et une écoute**.

Chaque situation est unique et singulière, l'accompagnant bénévole est **témoin** de ce que vit la personne, témoin de sa **dignité** qui ne se perd jamais quel que soit son état, témoin de l'intensité de vie dans cette période d'extrême fragilité, temps d'incertitudes, temps d'interrogations, temps d'angoisses mais aussi temps d'échanges et de transmissions.

Le temps du mourir est un temps nécessaire pour se dire au revoir...

L'accompagnement manifeste notre solidarité, porte des questions autour du sens de la vie, de la vulnérabilité, de la souffrance et de l'interdépendance. L'accompagnement révèle surtout la complexité des situations dans cette dernière étape de la vie.

Toutes ces valeurs humaines de l'accompagnement partagées par les soignants et les bénévoles fondent un choix de société; **une société de la solidarité et de l'interdépendance à l'écoute de la fragilité**.

Bouddhisme – Souffrance - Fin de vie

Frère PHAP LEU - *Moine Bouddhiste*

Anne-Sophie DU BOISGUEHENEUC – *Médecin Unité Soins Palliatifs CHU de Poitiers*

Résumé

Un moine bouddhiste répond aux questions d'un médecin de soins palliatifs sur la conception bouddhiste sur la souffrance et sur la fin de vie.

Mots clés : Bouddhisme – Souffrance – Fin de vie

Abstract

A Buddhist monk answers questions from a palliative care physician about the Buddhist concept of suffering and end of life.

Keywords

Buddhism - Suffering - End of life

Anne-Sophie (AS)

La loi Claeys-Léonetti et la sédation profonde en fin de vie.

Que pensez-vous de la sédation profonde telle qu'elle est décrite dans la nouvelle loi de 2016, dans le cadre d'une maladie incurable, évolutive, avec des symptômes réfractaires, quand le pronostic est annoncé à « court » terme, et que la demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès est faite par le patient ?

De notre point de vue de soignant, cette nouvelle loi n'a pas changé tellement la prise en charge réelle des patients me semble-t-il, mais en revanche aujourd'hui, avec les débats autour des lois de bioéthique, la question de la légalisation en France de l'euthanasie s'est ouverte.

La loi Claeys-Léonetti a-t-elle été le marche pied de cette nouvelle interrogation ?

Les catholiques pensent que la vie est un passage, mais que la souffrance n'est pas souhaitable. Les traitements pour soulager, s'ils autorisent à vivre consciemment et dans la paix le passage de la mort, sont d'autant plus positifs que le mourant pourra échanger avec ses proches et avoir le temps de vivre ce qui doit être vécu à ce moment-là et ne peut parfois l'être à aucun autre moment. La question de la double action d'un morphinique en revanche reste entière, même si la réponse se trouve dans

l'intention du soignant, en accord si possible avec le malade.

Les différents intervenants, que vous soyez musulmans, catholiques, juifs ou bouddhistes, ont, dans leur présentation, mis en évidence une valeur commune : la valeur incroyable de la vie, et le fait que, individuellement, notre vie ne nous appartient pas. Et semble-t-il, comme soignant, la nécessité d'Être : être là, à l'écoute, sans juger, accueillir.

Pouvez-vous alors aussi développer votre point de vue concernant la souffrance ?

Frère PHAP LEU (F)

La souffrance est l'enseignement premier et central du Bouddha, sur les 4 nobles Vérités : la souffrance existe, il faut la reconnaître et surtout ne pas la fuir.

Il faut distinguer la souffrance physique de la souffrance morale. Si on sait gérer la souffrance morale, elle ne sera pas démultipliée par la souffrance physique. La souffrance physique est inévitable à un moment ou à un autre, mais la dessus c'est à nous bouddhiste de « pratiquer » pour que cela n'engendre pas une double souffrance, morale et physique. La souffrance est noble, il ne faut pas la fuir. C'est d'ailleurs pour cela qu'il existe l'enseignement des 4 nobles Vérités qui nous mènent à l'Éveil. La souffrance ainsi a un sens. Bien évidemment on ne la recherche pas car la Vie nous donne assez

de souffrances, toute Vie a ses souffrances, mais si elle est là, elle a un sens. La souffrance est une réalité et même une vérité à laquelle la Vie humaine ne peut échapper. Dans le bouddhisme il n'y a pas de combat, mais on cherche à embrasser la Souffrance, à en prendre soin, il ne doit pas y avoir de conflit, de dualité entre le Mal et le Bien, car la souffrance fait partie de nous, nos faiblesses font partie entièrement de nous.

AS

Si la souffrance fait partie de nous mais qu'elle est trop lourde à porter, à quel moment peut-on se permettre de demander l'aide d'un tiers, soit par la prière, soit par une intervention médicamenteuse, que la souffrance soit physique ou morale ?

F

L'enseignement bouddhiste n'est pas contre les traitements médicamenteux s'ils peuvent soulager. Il y existe un équilibre nécessaire, notamment dans les maladies psychiatriques, pour que le patient ait suffisamment de clairvoyance pour qu'on puisse travailler avec la pleine conscience du patient, avec l'Etre présent.

AS

Vous m'avez dit que vous êtes capable de pratiquer la respiration consciente pour soi ou pour l'autre qui n'est plus en mesure de la pratiquer. Quelle est votre définition donc de la Personne ? Où s'arrête le Corps ? Est-ce que pour Vous il s'agit des corps physiques où les individus sont chacun côte à côte, ou existe-t-il un Corps plus important ? D'ailleurs vous vivez en Communauté, et vous semblez vous porter les uns les autres par la prière... quelle est la place du Corps ? Et celle de l'Esprit ?

F

Dans la psychologie bouddhiste, notre conscience est faite de notre conscience mentale, dite connaissance et la conscience qui englobe : le subconscient et L'INCONSCIENCE INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE. DONC QUAND ON

PARLE D'INTERDÉPENDANCE, ELLE EST ET CONSCIENTE ET AUSSI INCONSCIENTE. Et c'est là que nous parlons d'énergies invisibles. Matière et Energie ne sont que deux faces d'une même chose. Notre corps et notre mental sont énergie.

Nous ne sommes pas autonomes. Nous ne sommes pas une Entité séparée. Il existe donc toujours une interdépendance. Dans notre vocabulaire on parle d'inter-Etre : « Je inter-suis avec Toi. ». C'est à dire que si Je suis en colère, mon énergie va influencer la personne qui est en face de moi.

AS

Donc si l'Autre souffre vous souffrez aussi avec Lui ?

F

Bien sûr ! Les souffrances, comme la Joie et le Bonheur, se communiquent. C'est pour ça que si autour du patient on garde le calme, la détente, la joie de vivre, cela peut se transmettre, même si le patient est inconscient. On commence même à parler de conscience cellulaire.

AS

Donc le sens de la maladie n'est que dans ses symptômes et auprès du patient de son vécu et donc de sa souffrance éventuelle. Et cette souffrance vous allez la partager et trouver un équilibre pour la dépasser ?

F

Nos souffrances dans la pratique bouddhique est une opportunité pour nous de nous éveiller : c'est l'occasion de s'arrêter, de regarder ce qui se passe. Si on perd un proche, c'est un appel à réfléchir, à ne pas fonctionner de façon automatique, jusqu'à même remercier la maladie de nous avoir donné cette opportunité de nous éveiller, pour grandir et apprécier plus la vie.

AS

Finalement les catholiques pensent un peu pareil. La Vie est un Don de Dieu et ce qui nous arrive a un sens, qu'il faut chercher. Pour les catholiques, la fin de Vie est

encore la Vie, même si on est agonisant. Peut-on intervenir sur ces moments-là ? Pour les bouddhistes, est-il possible aussi d'intervenir sur le début de la Vie (PMA) ? Ne s'agit-il pas des pièces d'un même puzzle ?

F

Une jeune Maman, journaliste catholique, ayant un enfant avec une maladie grave évolutive et incurable (avec un pronostic à moyen terme, environ à 2 ans), a témoigné dans le sens auquel nous bouddhiste nous croyons ; elle a dit « quand on ne peut pas ajouter de jours à la vie, il faut ajouter de la Vie aux jours ». L'enseignement bouddhiste est d'avoir une vision globale. On s'entraîne alors à la pleine conscience, comme un muscle. Quand on met au monde une vie, ce ne peut pas être pour Soi. La conscience c'est aussi la responsabilité, mettre au monde une vie ne peut se faire sans conscience. Mais les bouddhistes accueillent la Vie sans la calculer, et donc il n'y a pas de loi, de norme. Il s'agit d'accueillir et de s'éveiller à chaque situation, pour la comprendre et avancer.

AS

Les musulmans disent que lorsqu'ils mettent au monde un enfant ils mettent au monde l'Humanité. De même que lorsqu'on tue un homme on tue en lui l'Humanité.

Comment entendez-vous cela ?

F

Le bouddhiste dit qu'un grain de poussière c'est tout l'Univers ; Et tout l'Univers est donc dans ce grain de poussière, ou dans une tomate !

AS

Quand un patient vous demande à mourir, quelle réponse pouvez-vous alors apporter ? Au-delà de l'histoire de la personne avec sa maladie, avec sa famille, avec vous Une demande à mourir souvent est le reflet et d'une souffrance physique et d'une souffrance morale ; et le

patient sait le plus souvent que sa mort est proche, alors pourquoi attendre ?

En miroir de sa souffrance je souffre. Alors je lui prends la main et je ne veux que lui répondre « je ne suis pas là pour vous faire mourir mais pour donner de la Vie au temps qu'il vous reste », temps qu'il peut prendre avec sa famille, les soignants ou ceux qu'il désire et cela dans la Paix, sans souffrance ni physique (et là est le rôle du médecin surtout) ni morale (et là est la place de l'entourage, familial et médical). Il faut faire en sorte que le temps si petit qu'il lui reste, soit Tout, comme vous le disiez d'une poussière, qu'elle soit l'Univers... Il n'y a pas de réponse unique; il n'y a pas de « façon de faire ». Comment vous pourriez, vous, comme bouddhiste, lui répondre, à cet homme au pronostic à très court terme mais qui ne supporte pas cette attente ? C'est une situation à la fois simple, commune et aussi une histoire unique...

F

Je n'ai pas cette expérience sur le plan professionnel. J'étais en effet cardiologue il y a 15 ans et suis moine bouddhiste désormais... cependant il me semble que la première chose est une écoute attentive et compatissante. Mais est-ce suffisant ? Il faut entrer dans le lâcher-prise. L'éveil au « lâcher-prise » va lui permettre de vraiment goûter à la vie qui ne se contrôle pas par nature. Si je peux créer des conditions qui puissent lui permettre de goûter cela, ce sera même plus efficace que la morphine pour approcher la mort... Mais notre système actuel ne nous permet pas d'avoir les moyens humains pour l'accompagner véritablement. Il va mourir et emporter sa souffrance avec lui... Ce dont il a besoin c'est de guérir cette peur, peur de ne pas tout contrôler, peur de la mort... guérir de notre ignorance, de la maîtrise, de cette idée que l'on a de comment doit être notre Vie... le lâcher-prise est une pratique centrale chez nous, notamment lâcher notre idée de Bonheur, de Contrôle, et laisser la Vie venir à nous.

Le désir de contrôle ne permet pas de se détendre...

AS

Mais quel est le sens de la Vie chez les Bouddhistes ?

F

La Vie et l'Amour sont profondément liés comme chez les catholiques, en passant par la Compassion, pour vous même et pour l'Autre.

AS

Donc cet homme qui a maîtrisé sa Vie et qui veut ici maîtriser sa mort, a-t-il fondamentalement vécu ? Ici, pour lui, vivre sa mort avec un « lâcher-prise » permettra qu'il « accouche » de lui et qu'il vive ?

F

Oui s'il est apaisé réellement... On vit pour s'éveiller, pour Etre pleinement. Ce qui ne signifie pas satisfaire tous ses désirs. Le Bonheur est possible même si on doit traverser la souffrance, quoiqu'il arrive. On recherche le Bonheur et la Paix pour soi et pour les autres. Cela rejoint toutes les religions au fond, sans s'oublier soi... Il faut savoir que pour donner la Paix et le Bonheur véritable aux autres il faut le vivre pour soi-même d'abord...

AS

Cette situation pratique permet d'apercevoir la vision de la Vie que vous portez. En effet toute situation de dialogue nécessite une rencontre de deux cultures, de deux pensées... et l'Autre pour s'apaiser doit nécessairement vous rencontrer et inversement. C'est donc essentiel sur la question de la Fin de Vie, question délicate et sans réponse réelle pour personne, de connaître vos valeurs concernant la Vie pour grandir de nos différences.

F

Notre système actuel met en œuvre beaucoup de moyens et d'énergie sur la guérison du corps, mais très peu sur la guérison de l'âme.

AS

Oui ... la technique évolue très vite, avec des objectifs axés sur des Durées Moyennes de Séjour à l'hôpital, et l'Homme ?... Il faut trouver un équilibre surtout concernant des situations qui échappent à la technique, comme celle de la fin de vie. Est-ce la raison ou une des raisons du questionnement autour de l'euthanasie : le Vouloir tout contrôler...

F

Lors d'un cancer et un retour à domicile quand le traitement chimiothérapique ne peut plus rien, que se passe-t-il s'il n'y a pas de famille, d'entourage, une équipe de soins palliatifs très présente ?... c'est encore trop fréquent.. Il y a des groupes de paroles, s'il peut venir...

AS

Comment rompre la solitude ? Les hommes et les femmes qui cherchent du travail par exemple ne devraient-ils pas avoir l'obligation, pour se réinsérer, de faire preuve d'investissement auprès de ceux qui ne peuvent plus se déplacer pour des raisons de santé et qui vivent dans la solitude...

Et le rôle de l'abstention thérapeutique et de l'intervention. Que faut-il faire pour Bien faire ? Le Bien n'est pas le même pour tous. Le Bien Faire, c'est trouver un équilibre entre lui et moi, car sinon il y a un espace de dominant-dominé, de pouvoir sur l'Autre... il faut s'effacer pour que je te rende service en te laissant libre d'accueillir ce service. C'est difficile de savoir donner et se retirer quand il faut pour que le malade reprenne la main sur ce qu'il reçoit sans être redevable... C'est la question aussi de l'acharnement thérapeutique : hydrater mon patient, est-ce lui faire du Bien ou m'éviter de me faire du Mal ? Où est le juste milieu ?

F

La pleine conscience (MBSR, Mindfulness Based Stress Réduction : réduction du stress basé sur la pleine conscience) est un entraînement. C'est l'équivalent du Saint Esprit, car il vous

habite toujours. Il faut juste lui laisser la place. Qui dit clairvoyance dit une certaine concentration de l'Esprit : vous êtes présent à ce que vous faites, vous pensez à ce que vous dites et à vos actes. Qui dit aussi clairvoyance dit aussi compassion. Donc du moment où vos actions, vos paroles et vos pensées sont imprégnées de compassion, de sagesse, de compréhension, alors vous pouvez aimer. Toutes nos pratiques sont animées de « comprendre pour aimer ». Pour comprendre, il faut écouter et alors on peut mieux aimer, pour que l'autre puisse s'épanouir. Tout acte imprégné de compassion véritable n'entraîne aucune culpabilité, aucun regret, avec pour moteur soulager la souffrance de l'Homme, autant physique que moral. Ce n'est pas uniquement de l'empathie, où on peut rester à côté. « Plaidoyer pour l'altruiste », de Matthieu Ricard, c'est un livre qui raconte que l'on peut être submergé par une souffrance mais SI NOUS SOMMES GAGNÉS PAR LE GRAND DÉsir DE ON AGIT POUR SOULAGER LA SOUFFRANCE DE L'AUTRE, NOUS GAGNERONS EN ÉNERGIE ET SERONS HABITÉS PAR LA PAIX.

Bouddha est un homme. Le bouddhisme n'empêche pas de pratiquer une religion par ailleurs. C'est de la méditation qui n'a pas de couleur religieuse, qui est pratiquée aussi par la prière, chez les catholiques par exemple. Nous pouvons avoir beaucoup de souffrance mais si on s'ancre dans le présent en revenant au corps on peut se laisser guérir par la nature, en appréciant une fleur, le sourire d'un enfant (...) et monter en énergie positive et laisser la nature prendre soin de notre souffrance pour nous soulager nous-même. Beaucoup oublie et se noie dans la souffrance. La psychanalyse va chercher les raisons, mais il faut cultiver le moment présent, le bonheur qui existe dans ce moment (la présence de vos proches, un repas convivial) ... Il faut le chercher, le cultiver, l'arroser...

SI ON ARRIVE À AIDER NOTRE PATIENT À FAIRE LA PAIX EN LUI, EN FAVORISANT UN DIALOGUE, AVANT DE MOURIR, ALORS TOUT EST GAGNÉ. Même si cela prend 3 semaines, et parfois cela prend 3 semaines alors que le pronostic semblait plus bref mais que la personne au fond en avait besoin... On ne peut voler ça à personne... Quoiqu'il arrive une décision sur la fin de vie doit être collégiale avec le patient, les soignants, la famille ; il ne faut pas régler sa propre souffrance par une décision hâtive sans prendre en compte l'Autre. Le problème de la Peur... Souvent le temps s'arrête auprès d'un patient en fin de Vie, en Paix... et en miroir, nous sommes nourris.

Faut-il légaliser l'euthanasie en France ?

Dominique GROUILLE (1)

Chef du Service d'Accompagnement et Soins palliatifs

CHU de Limoges

Résumé :

L'évolution de la société française semble aller vers une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. Les partisans de cette nouvelle législation s'appuient sur des concepts de dignité et de liberté dont nous discutons la pertinence dans le contexte de fin de vie. Les expériences belges et suisses, elles, ont montré leurs limites et leurs dérives.

Sans aller vers ces extrêmes, il faut tout mettre en œuvre pour soulager les souffrances physiques et morales des patients en fin de vie. Ceci est parfaitement possible, selon nous, grâce à l'appropriation progressive des Soins palliatifs par tous les acteurs de santé et à l'information des malades et des familles, notamment en luttant contre nombre d'idées fausses concernant les Soins palliatifs.

Mots clés : Euthanasie – législation - soins palliatifs

Abstract:

The evolution of French society seems to be moving toward the legalization of euthanasia and assisted suicide. The arguments of advocates of this new legislation are based on dignity and liberty, but we are contesting the pertinence of these concepts during end of life. Undoubtedly, every effort must be made to ease the patient's physical or moral suffering for persons approaching death. We believe it would be perfectly possible through palliative care progressive appropriation by all players in the health care. Information to patients and their families is also very important, in particular by combatting misconceptions about Palliative care.

Keywords: Euthanasia – legislation - palliative care

Les états généraux de la bioéthique, prélude à la révision prochaine des lois de bioéthique, se sont déroulés de janvier à juillet 2018. Ils ont donné lieu à 3 propositions de lois et à une tribune remarquée signée par de nombreux députés, publiée dans le journal le Monde, demandant une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Le contexte sociétal semble favorable à cette légalisation et un referendum sur le sujet se prononcerait probablement en ce sens. En effet, depuis la première moitié du XXe siècle la société a radicalement changé son regard sur la mort.

Après les deux guerres mondiales, du fait des progrès de la médecine et de la fin d'une société rurale où trois générations vivaient et mouraient sous le même toit, on a observé *la fin de la mort familiale*. Et parallèlement, on a vu se développer le matérialisme, l'individualisme et la croyance en une médecine toute puissante aux prouesses sans limites. Ceci alimente le déni de sa propre mort et le rejet de la phase agonique de ses proches qui est pourtant normale sauf accident ou mort subite. Globalement on meurt moins que dans le passé et à un âge plus avancé. La conséquence en est que, peu d'adultes ont déjà vu ce processus naturel de leurs propres yeux, d'où, en ces moments difficiles, une grande souffrance de la

famille et des demandes que « ça finisse plus vite » ... Ainsi chacun rêve d'une mort dans son sommeil à un âge canonique et, à défaut, voudrait en contrôler au moins le quand et le comment...

Les arguments des partisans de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté se basent sur les concepts de dignité et de liberté de choix de sa mort. Pour nous, soignants en Soins palliatifs, la dignité est une valeur ontologique, c'est à dire inhérente à notre humanité, sans rapport avec l'état de santé, le degré d'autonomie ou les facultés intellectuelles. Une personne malade, handicapée ou atteinte d'Alzheimer mérite autant le respect qu'une personne en parfaite santé ! La liberté de choisir sa mort est souvent évoquée, mais quelle est la liberté de choix d'un malade qui subit la pression de la société et de sa famille le conduisant à se considérer comme une charge ? L'expérience montre aussi les nombreux changements de volontés exprimées à l'approche de la mort, à partir du moment où il n'y a plus de souffrances. C'est ainsi qu'en Soins palliatifs les demandes d'euthanasie sont rarissimes. La notion « d'ultime liberté » évoquée par certains est peut-être le suicide, mais pas de se faire tuer par un médecin, car sa vocation est de soulager, en aucun cas de donner la mort ...

Autre argument des zéloteurs de l'aide médicale à mourir : « Cela se passe bien en Belgique et en Suisse, pourquoi pas chez nous ? ». Oui, mais... Dans ces deux pays, comme souvent, des dérives sont apparues et augmentent peu à peu. En Belgique, les critères de réalisation se sont élargis aux enfants, aux patients psychiatriques ou dépressifs ... malades qui peuvent guérir ou nettement s'améliorer. Les contrôles de ces pratiques sont très discutés car peu rigoureux et a posteriori... Si on projetait le nombre d'euthanasies des Flandres belges, particulièrement performantes en la matière, à la France entière, on atteindrait

10 000 morts par an (3 fois la mortalité routière) ! En Suisse, où les étrangers sont pris en charge par l'association Exit (ça ne s'invente pas) pour 10 000 euros, même les rhumatisants douloureux peuvent bénéficier de la prestation mortelle.

Selon nous, supprimer le malade pour supprimer la douleur n'est pas une solution acceptable dans une société évoluée qui se doit de protéger l'ensemble de ses citoyens et surtout les plus vulnérables. Cependant, il faut tout mettre en œuvre pour soulager les souffrances physiques et morales des malades. Le développement de la prise en charge de la douleur et des Soins palliatifs le permet, non seulement dans les hôpitaux et cliniques, mais aussi à domicile et dans les maisons de retraite. Rappelons au passage les trois principes fondateurs des Soins palliatifs : pas d'acharnement thérapeutique, pas d'euthanasie et le soulagement à tout prix. Cette prise en charge n'est pas uniquement l'affaire des équipes et services spécialisés en Soins Palliatifs mais de *tous* les médecins et soignants. La formation spécifique des professionnels doit donc aussi continuer à progresser et à se généraliser.

Concernant les malades et leurs familles, l'information est fondamentale.

L'accès aux Soins palliatifs et le refus de l'acharnement thérapeutique sont des droits s'appuyant en particulier sur la Loi Léonetti de 2005 et la loi Claeys Léonetti de 2016 :

- Tout patient en capacité de le faire peut demander un arrêt ou la non instauration des traitements de maintien artificiel de la vie (ventilation mécanique, hémodialyse, nutrition artificielle, etc.)

- En cas d'incapacité (coma, Alzheimer, etc.), la décision du médecin sera éclairée par les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, de la famille ou des proches, l'avis de l'équipe soignante et d'un deuxième ou troisième médecin « neutres ».

C'est ce qu'on appelle la *procédure collégiale*.

- En cas de souffrance physique et/ou morale insupportable et résistant aux traitements habituels, le patient peut être endormi complètement, jusqu'à son décès naturel. Il s'agit de la *sédation profonde*.

Enfin, il faut lutter contre les idées fausses !

- Les mots « Soins palliatifs » ne signifient pas mort imminente : des malades sont suivis par nos services pendant des mois voire des années, en général pour traiter la douleur, en collaboration avec les autres équipes.

- Les Soins palliatifs ne réalisent pas d'euthanasies déguisées en sédation : les sédatifs ne sont pas augmentés dès lors que le malade est apaisé, mais ils sont maintenus jusqu'au décès naturel.

Précisons au passage que l'impératif absolu du maintien de la conscience, donc du respect de l'autonomie, préside systématiquement à la progressivité et à la réversibilité éventuelle des sédations prescrites.

- A l'inverse les Soins palliatifs ne font rien pour prolonger l'agonie des patients, source de grande souffrance pour les familles : perfusions et oxygène sont stoppés ou non administrés.

Non, on ne laisse pas « mourir les malades à petit feu de faim et de soif » ! Les maladies graves en phase terminale, comme le cancer, provoquent effectivement une dénutrition et une déshydratation (vomissements, etc.). Mais la sensation de faim et de soif s'éteint très vite et, surtout, ni la nutrition artificielle ni les perfusions répétées ne sont malheureusement les solutions en fin de vie :

○ La nutrition artificielle par sonde dans l'estomac est très désagréable et entraîne souvent des reflux de la solution nutritive pouvant inonder les poumons.

○ La nutrition artificielle par cathéter dans une veine profonde est source de

septicémies et d'excès de liquides : œdème des membres et surtout des poumons.

○ Les simples perfusions d'hydratation sont aussi la cause d'accumulation de liquides, essentiellement au niveau pulmonaire, là encore à l'origine d'encombrement très pénible des voies respiratoires.

Nous espérons que ces quelques lignes pourront éclairer un peu plus votre réflexion sur ces sujets difficiles.

Cas clinique et éthique

De la complexité d'une demande de sédation

Anne-Sophie DU BOISGUEHENEUC - Laurent MONTAZ - Matthieu FORIN

Médecins en Soins Palliatifs - CHU de Poitiers

Roger GIL

Directeur Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine ERENA

Résumé

Un homme de 59 ans, au stade terminal d'un adénocarcinome avec métastases, se plaignant essentiellement d'une fatigue « intolérable » fait une demande de sédation qui conduit à faire appel à l'équipe de Soins palliatifs. Or cette demande, pourtant réitérée dans le service d'oncologie, va évoluer dans le temps. L'observation permet d'illustrer les concepts de capabilité, de souffrance existentielle, de symptômes réfractaires et d'autonomie. Elle montre aussi que le climat d'écoute est nécessaire pour discerner les vraies demandes des personnes en fin de vie et leur adaptation aux événements ultimes auxquels ils sont confrontés.

Mots-clés : Sédation de fin de vie - Soins de fin de vie - Souffrance existentielle - Symptômes réfractaires - Autonomie.

Abstract

A 59-year-old male, end-stage adenocarcinoma with metastases, who is essentially complaining of "intolerable" fatigue, makes a request for sedation that involves hiring the palliative care team. But this demand, though reiterated in the oncology department, will evolve over time. Observation allows us to illustrate the concepts of capability, existential suffering, refractory symptoms and autonomy. It also shows the listening climate necessary to discern the true demands of people at the end of life and their adaptation to the ultimate events they face.

Keywords: Sedation and end-of-life - End-of-life care - Existential suffering - Refractory symptoms – Autonomy

Le cas clinique a été discuté en groupe, à la manière d'un café éthique, par des étudiants du Diplôme d'Université en Soins palliatifs. Le verbatim a été remanié pour éviter les redondances. Le cas a été exposé par un médecin en cours de formation en Soins palliatifs et mis en forme avec l'aide des enseignants. Puis sont rapportées les principales questions et remarques des étudiants. Les remarques conclusives, inspirées par le cas clinique et les réactions du groupe ne visent qu'à proposer des pistes pour ouvrir à d'autres débats.

I - OBSERVATION

Observation, première partie

Anne-Sophie Du BOISGUEHENEUC ;
Laurent MONTAZ ; Matthieu FORIN

L'équipe mobile de soins palliatifs est appelée le 29 septembre 2016 au chevet de Monsieur B, 59 ans, hospitalisé en oncologie dans le cadre d'un adénocarcinome colique avec métastases multiples, présentant une légère dyspnée et une grande asthénie.

Monsieur B est agriculteur, à la pointe de la technologie, gérant ses terres comme un ingénieur, entrepreneur, très investi,

actif et compétent. Il est marié, père de deux jeunes gens de 22 et 25ans.

Il n'a par ailleurs aucun facteur de risque cardio-vasculaire ni autre antécédent médical ou chirurgical. Son histoire a commencé quand il n'avait que 56 ans, en février 2013 : découverte d'un adénocarcinome colique gauche sténosant. Il subit alors une hémicolectomie suivie d'une chimiothérapie adjuvante de mars à septembre 2013. Il est l'objet d'un suivi régulier.

Le carcinome récidive en septembre 2014 sur le plan biologique avec découverte d'adénopathies mésentériques : une reprise chirurgicale est effectuée par cœlioscopie, mais il est constaté un envahissement mésentérique avec lésions non accessibles à une exérèse. Suit une deuxième ligne de chimiothérapie de décembre 2014 à mai 2015, puis un traitement d'entretien et une surveillance (clinique, biologique et radiologique).

En novembre 2015, le scanner thoraco-abdominal montre un nodule du lobe pulmonaire supérieur droit et une majoration de l'envahissement de la graisse péritonéale. Une troisième ligne de chimiothérapie est effectuée de décembre à février 2016 suivie d'un traitement d'entretien. En mai 2016 le scanner abdominopelvien montre toujours un envahissement mésentérique important et des lésions secondaires hépatiques. Une quatrième ligne de chimiothérapie est effectuée. En juin 2016, apparaissent des effets secondaires de cette nouvelle chimiothérapie : asthénie majeure, avec score à 2 au *Performance status* de l'OMS (*Ambulatoire et capable de prendre soin de soi, incapable de travailler*).

Alité moins de 50 % de son temps : West et Jin 2015) et syndrome main pied grade 3¹³ (*La peau est extrêmement sèche et à*

un stade plus avancé s'épaissit et présente une desquamation. À ce stade sévère, les gestes quotidiens sont difficiles, notamment la marche qui peut devenir douloureuse et les gestes fins de préhension). Le traitement est suspendu pour une cinquième ligne de chimiothérapie en août 2016.

Le 7 septembre, Monsieur B se présente au service d'urgences pour ictère et fièvre. Devant la suspicion de cholécystite, il est mis sous antibiotique et hospitalisé. Il rentre chez lui le 16 septembre du fait de l'amélioration clinique, biologique et échographique. Le 19 septembre, les urgences le retrouvent à nouveau avec 38°5. Il est transféré en oncologie ; le scanner retrouve les métastases hépatiques sans dilatation des voies biliaires. Les antibiotiques sont repris avec une corticothérapie. Dix jours plus tard, la fièvre persiste, associée à une polypnée et à une grande asthénie. Le malade vit très mal cette asthénie. Prendre son pistolet pour uriner l'épuise, lui qui ne comptait pas son énergie, qui était très actif et maître de tout chez lui. Il ne présente aucune douleur physique mais exprime une grande souffrance « morale » et souhaite « être sédaté pour en finir ». C'est dans ce contexte que nous nous retrouvons ce jour-là à son chevet. Il nous dit ne pas supporter sa dépendance liée à sa fatigabilité. Il nous rapporte avoir sollicité plusieurs fois l'équipe d'oncologie pour être « sédaté » et devant sa réitération les oncologues ont préféré avoir notre avis. Monsieur B nous dit, sur un ton décidé, qu'il a déjà beaucoup parlé avec sa famille, que tous sont « à bout » et il veut que cela cesse. Il nous dit « rechercher le calme et la quiétude, le repos éternel » et il souhaite que nous l'accompagnions dans cette voie. Nous prenons une heure pour faire connaissance et entendre sa demande pour le rejoindre là où il est. Nous lui reformulons ce qu'il nous a dit pour qu'il soit bien assuré de

¹³ Le syndrome main-pied (érythrodysesthésie palmo-plantaire en langage médical) est un effet secondaire de certaines chimiothérapies ou de traitements ciblés. Il se manifeste par une atteinte de la peau (rougeurs, gonflement, sécheresse, ampoules, crevasses, hypersensibilité, fourmillements, douleurs...) au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds. Source :

notre compréhension. Nous le réassurons sur la prise en charge des symptômes par sédation en cas de situation d'urgence (dyspnée, confusion...) et pour avoir son approbation. Puis nous lui proposons de le revoir le lendemain en présence de son épouse, en lui disant que nous prenons aussi ce temps pour réfléchir ensemble. Il comprend, tout en signalant cependant sa déception : il aurait rêvé que nous sortions de sa chambre, lui étant endormi définitivement.

Le lendemain après-midi, son épouse est là, assise à ses côtés, toute présente mais tendue, angoissée, le visage tiré. Lui est alité, plus fatigué encore que la veille, présentant un ictère lui aussi plus marqué. Il ne présente cependant aucun signe d'encéphalopathie, malgré une biologie très perturbée. Ce jour-là, il nous parle de sa peur de ne plus être digne, il nous dit l'absurdité devant l'absence d'espoir de guérison et donc de sens. Il ne souhaite « pas imposer ça à ses proches ». Une chose nous frappe : c'est la facilité du discours, presque sans émotion, froid, comme si il « gérait » encore un problème extérieur, et que sa décision de chef d'entreprise était prise, même devant sa femme, elle, très émue. Cependant Madame B, les yeux mouillés, nous dit qu'elle-même a beaucoup réfléchi et se trouverait égoïste de ne pas se faire le relai de la demande de son époux. Elle nous dit avoir eu ce jour même l'approbation de ses enfants aussi, bien que jusqu'alors ils étaient plutôt dans le rejet et la colère vis à vis de leur père... ou de la maladie de celui-ci ?

Monsieur B renchérit en nous disant qu'il était peut-être encore capable de donner pour sa famille mais que maintenant « c'était trop cher payé ». Nous sommes vendredi et donc mardi prochain, il souhaite « être endormi ».

Cet homme présente encore un bon sommeil, un appétit modéré, pas de symptômes à proprement parler réfractaires, hormis l'asthénie. Et son pronostic ce jour-là est encore difficile à

évaluer, entre court ou moyen terme, mais il n'est pas en phase agonique.

Cette histoire de l'évolution d'une maladie incurable chez cet homme suscite certainement en vous des interrogations. Nous étions 4 médecins avec lui et son épouse à entendre ce qu'il nous disait. Avez-vous des idées sur la prise en charge de cette demande ? La sédation semble alors prématurée. Comment répondre à cet homme ?

Echanges avec les participants

Animation :

Anne Sophie DU BOISGUEHENEUC

P (Participant)

Il n'y a eu qu'une journée entre vos deux entretiens ?

M (médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs)

Oui, pour l'équipe mobile parce qu'il était depuis dix jours en oncologie, mais nous nous l'avons vu la première fois le 29 septembre. Comme on souhaitait que son épouse soit présente nous n'avons vraiment eu que 24 heures entre les deux entretiens.

Mais c'est une demande qu'il avait déjà formulée auprès de l'équipe d'oncologie.

P

Comment peut-on dire qu'il n'y a pas d'humeur dépressive ni d'anxiété ?

M

On ne le sentait pas dépressif. En tout cas, il ne manifestait ni dépréciation de soi, ni sentiment de dévalorisation.

Son discours ne témoignait pas d'une angoisse ni d'une anxiété majeure.

P

Et il avait donc un bon sommeil ?

M

Il n'avait pas de troubles du sommeil, ni de fluctuation diurne de la vigilance. Il était toujours cohérent.

Il était question par ailleurs d'une asthénie majeure. Or ce qui nous a étonnés, c'est

qu'il a pu dialoguer pendant une heure il a pu parler de lui, échanger sur ce qui le préoccupait; il était réellement présent, physiquement, totalement.

P

Que voulait-il exactement dire quand il évoquait le prix qu'il était capable de payer pour sa famille ?

M

Il voulait dire que malgré l'attachement que sa famille avait pour lui, il trouvait que la vie était trop lourde à porter, « trop chère payée », en raison de cette fatigue qu'il trouvait intolérable. Pour lui la vie était finie et il nous disait ce vendredi : « J'ai dit à mes enfants que Mardi vous alliez m'endormir ».

P

Pour lui il y avait encore le week-end

M

Oui, pour que ses enfants puissent venir pour l'embrasser.

P

Il dormait, il mangeait encore....

Mais le pronostic était engagé à court terme.

M

Compte tenu du bilan hépatique, des métastases qui flambaient, on voyait que le pronostic était engagé à court terme mais vraiment, en considérant la clinique, la biologie, et l'imagerie, nous nous sommes dits, mon collègue et moi, en sortant de la chambre que « ce n'était pas évident ». Ce monsieur a vu son cancer se manifester en 2013 et il a pu garder son activité professionnelle jusqu'en septembre 2016. Pour lui, la vie était finie depuis qu'il ne pouvait plus avoir d'activité.

P

Indirectement cela est en faveur d'une souffrance psychologique importante, même s'il n'y a pas de souffrance physique et il trouve sa fatigue intolérable : cet adjectif fait partie du

vocabulaire de la souffrance.

M

Il est en plus assez jeune, il a moins de 60 ans.

P

A-t-il abordé la possibilité du retour chez lui (bien sûr cela annulait l'idée de la sédation) ?

M

Je n'ai pas souvenir que cette question est été abordée. En tout cas elle n'avait pas été évoquée depuis que l'équipe d'oncologie avait fait appel à l'équipe de soins palliatifs.

P

Vous lui avez fait part que ce pouvait être la fin mais que l'on ne pouvait pas en être sûr.

M

Oui

P

Vous dites que vous étiez quatre médecins, est-ce qu'il y avait d'autres intervenants ?

M

Oui quatre médecins et une psychologue.

Il connaissait tout le monde (sauf moi) et il connaissait très bien l'équipe d'oncologie.

On lui a bien dit à la fin de l'entretien qu'on entendait parfaitement sa demande et sa volonté de ne pas prolonger sa vie de quelque manière que ce soit. Nous lui avons répété ce qu'il nous avait dit pour être sûr de bien avoir entendu.

On l'a réassuré sur la prise en charge des symptômes et qu'il aurait une sédation en cas d'urgence, en cas de dyspnée ou en cas de confusion et on lui a demandé s'il était d'accord. Mais il a évoqué immédiatement sa déception en raison de notre non décision immédiate, tout en ajoutant qu'il nous comprenait tout à fait. Sur le plan cognitif, il y avait un échange riche, il comprenait très bien que la décision devait être pesée, écoutée,

discutée avec l'ensemble du corps médical et toutes les équipes soignantes.

Nous sommes sortis de la chambre, en lui disant que nous allions prendre le temps de réfléchir et le revoir rapidement.

Toute l'équipe s'est alors retrouvée et nous avons discuté : il nous a semblé que dans le cadre de la loi sur la fin de vie, toutes les conditions n'étaient pas tout à fait remplies. Le malade n'était pas en phase agonique, il était difficile d'affirmer que le pronostic était réellement engagé à court terme. Quelle allait être la durée d'une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès ? On se demandait aussi si l'asthénie ou la souffrance existentielle, qu'il exprimait, pouvaient être considérées comme des symptômes réfractaires. Nous étions vraiment dans un questionnement fondamental sur l'indication réelle de la sédation.

Observation, deuxième partie

Le mardi suivant, nous sommes allés le voir en oncologie pour lui proposer un transfert dans notre service le vendredi. Il nous a accueilli simplement et n'a pas réitéré sa demande à être endormi. Il a accepté notre proposition. Le vendredi, il est arrivé dans le service : il était toujours très asthénique et ictérique, calme, peu demandeur. Le samedi apparaît une anasarque et quelques signes d'encéphalopathie (sommolence, astérisis). Dans ses moments de présence, le dialogue est clair mais il n'aborde plus la question de la sédation, en revanche il demande à « être confortable ». Il souhaite qu'on ne passe pas le voir trop souvent. Devant l'apparition de fausses routes, les traitements per os sont arrêtés pendant le week-end. L'altération de l'état général domine le tableau clinique. Le lundi, il est très endormi, mais toujours pas douloureux.

Avec son épouse, nous décidons d'arrêter l'hydratation et nous augmentons alors l'*hypnovel*® devant l'état d'épuisement, avec l'intention de l'endormir. Il décède le mercredi suivant dans le service.

Finalement qu'est-ce que la sédation ? Comment est-elle présentée au public ? Un remède à toute souffrance, qui prendrait la forme d'un « droit de dormir avant de mourir » ? (Verspieren 2017). Peut-on demander à la médecine de soulager toute souffrance de fin de vie ou quel type de souffrance, physique, morale, existentielle ?

Comment définir les symptômes réfractaires ? L'asthénie est-elle un symptôme réfractaire ? Et l'inconfort ?

Doit-on accéder directement et rapidement aux demandes réitérées ? Doit-on prendre le temps pour des entretiens préalables à la décision ? La demande du patient, comme ce cas clinique le montre, peut évoluer avec le temps.

II - SYNTHÈSE ET REMARQUES CONCLUSIVES

Roger GIL

Il faut d'abord souligner la difficulté à se positionner en termes de conduite à tenir à partir d'une loi. La loi n'est pas un code éthique et la loi n'est pas un code moral. Lire le cas à travers la loi ne peut en donner qu'une idée réduite.

« L'homme capable », éprouvant sa fragilité

Ce qui frappe et ce qui est au cœur de la souffrance de cet homme, car il s'agit bien d'une souffrance, c'est le sentiment d'amoindrissement provoqué par une fatigue qu'il vit comme « intolérable ». Paul Ricœur insistait beaucoup sur ce qu'il appelait l'homme capable, capable de faire, capable d'aller et venir, capable de sortir, capable de rentrer, capable de décider, capable de parler, capable de raconter sa vie, capable de se voir imputer ses propres actes et revendiquant sa puissance et sa responsabilité dans l'écriture de sa vie (Ricœur 2004, p. 144-160).

Et la diminution de cette capacité, de ce sentiment de puissance, entraîne de manière inexorable et une perception de sa fragilité et un manque d'estime de soi, une atteinte à sa dignité. Hélas ce terme est polysémique car il ne s'agit pas de la dignité ontologique coextensive au statut inaliénable de la personne humaine. Il s'agit de cette autre dignité, voisine de l'estime de soi qui ne peut supporter de donner aux autres une image amoindrie de soi. C'est une atteinte narcissique, mais qui est vitale pour tout être humain.

Cet homme est frappé dans son estime de soi parce qu'effectivement sa fatigue l'anéantit.

Visages de la souffrance

Mais qu'est-ce que c'est qu'une fatigue qui anéantit ? C'est le contraire d'agir. Platon évoquait déjà les deux pôles de la vie, l'agir et le pâtir (Platon, *Le Théétète*, 156 a) 1950), donc le souffrir. Et effectivement comment ne pas dire qu'il s'agit d'une souffrance, dès l'instant où cet homme, si attaché à l'action, agissant sans désespérer jusqu'à la phase ultime de sa maladie, malgré elle, en dépit d'elle, peut-être dans le déni d'elle, se voit confronté à l'impuissance de l'inaction. Nous sommes en difficulté pour nommer cette souffrance et sans doute est-il préférable de ne pas la nommer ?

Qu'est-ce qu'une souffrance existentielle ? Est-ce une souffrance philosophique, celle dont parlait Albert Camus dans « le Mythe de Sisyphe » quand dès les premières lignes, il écrivait que « Juger si la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie » (Camus 1973). L'absurde était bien pour Camus une perte de sens à laquelle il préféra répondre par la révolte plutôt que par le suicide.

Mais le contexte de fin de vie peut-il être assimilé à une rationalisation, sur le sens général, des vies humaines ?

La souffrance existentielle de fin de vie est d'abord une détresse, qui certes peut poser la question du sens de la vie mais dans le contexte singulier du *ressenti* de chaque personne à l'égard de ce que la maladie lui fait subir. Faut-il pour autant s'encombrer de concepts nosologiques pour dire qu'il faut la distinguer de la dépression ou de l'anxiété pathologique ? Peut-on distinguer facilement la détresse psychologique d'une détresse dépressive réfractaire et d'une détresse existentielle (Sadler 2012) ? L'essentiel est le vécu de la personne malade qui peut comme dans cette observation témoigner de thèmes dépressifs (la mésestime de soi, le sentiment d'inutilité), de la perte de tout espoir qui, contrairement à la dépression, est une réalité et pas seulement un ressenti, d'une analyse rationnelle de la situation. Et reste la dimension existentielle, voire spirituelle quêtant le sens, la perte de sens ou le non-sens de la vie dans sa situation de malade avec la souffrance de son immense fatigue.

De la loi à l'écoute. De la demande à la temporisation active

Dans cette situation, la loi sur la fin de vie est un repère exposant les possibilités et le cadre de l'agir soignant. Mais elle ne peut tenir lieu d'un code à appliquer mécaniquement, ce qui serait instaurer une sédation profonde et prolongée dès lors que la personne malade est en « fin de vie », son pronostic vital engagé à court terme, qu'il souffre et qu'il fait la demande. La demande de la personne malade ne peut avoir une réponse déconscientisée qui ferait fi de la singularité de chaque personne et de chaque situation. Mais la demande exige une écoute approfondie, une analyse en équipe, une intensification de la relation entre l'équipe soignante, le malade, sa famille. Il faut s'assurer que même dans le mouvement ultime de la vie, la personne malade garde une interrogation, des doutes sur la demande qu'il formule.

Il faut aussi s'assurer, et l'équipe a recherché s'il y avait des symptômes réfractaires en dehors de l'asthénie qu'il déclara intolérable.

Et dans son cas, comment ne pas remarquer que ce monsieur a été à l'origine d'une temporisation : il souhaitait la sédation, non pas le vendredi mais le mardi suivant. Certes il parla de son désir d'embrasser ses enfants. Il n'avait donc pas cette distanciation affective, d'ailleurs vécue douloureusement, que l'on peut observer dans des dépressions. En outre, sa demande de sédation, comme première requête s'accompagnait immédiatement de ce qu'Elisabeth Kübler-Ross (1975) appelait une « ultime requête » qui allait dans le sens d'un supplément de vie, d'un souhait de « retarder les événements ». Cette ultime requête a suscité dans l'équipe d'autant plus d'attention à la demande de sédation qui avait été faite et réitérée auprès de l'équipe d'oncologie. C'est d'ailleurs cette réitération de la demande qui avait conduit à faire appel à l'équipe de Soins palliatifs. Le malade a proposé d'attendre le mardi : l'équipe de Soins palliatifs est bien revenue le mardi. Elle aurait pu appliquer mécaniquement la loi mais, alertée par la complexité de la situation, l'équipe est revenue le mardi non pas pour annoncer une sédation dans la journée mais pour offrir une autre temporisation : certes une hospitalisation en Soins palliatifs, non pas le jour-même, mais pour le vendredi suivant. Et le malade ne proteste pas, il accepte cette proposition, il ne rappelle pas sa demande insistante de sédation. Il est transféré en Soins palliatifs. Sa vigilance deviendra vite fluctuante mais quand elle est normale, il s'exprime de manière pertinente et il ne réitérera plus sa demande qu'il transforme d'ailleurs : il veut être « confortable ». Vous faites une suspension progressive des thérapeutiques qui relèveraient d'une obstination déraisonnable. Il s'endort ensuite sous le double effet de l'encéphalopathie et de

l'épuisement. Puis vous décidez de suspendre l'hydratation dès lors qu'elle devient inutile, vous augmentez progressivement l'*hypnovel*® et il décède paisiblement quelques jours plus tard.

Cette observation permet aussi de saisir la prudence avec laquelle il faut considérer les directives anticipées. Il est clair que leur caractère « opposable » va dans le sens du respect de l'autonomie du malade. Mais cette observation montre bien combien les souhaits d'une personne en fin de vie peuvent évoluer. Vous avez temporisé mais vous avez opté pour une temporisation active avec des rencontres avec le malade, avec sa famille, avec de l'écoute, avec des débats entre vous. Le malade a été pris dans un engrenage relationnel et cette manière de prendre soin de lui a modifié sa demande, peut-être pour produire ce qu'il vous a finalement demandé, être confortable, ce qu'il avait cru d'abord ne pouvoir passer que par la sédation. Il a fait de vraies directives, celles qui se murmurent, fluctuent, se modifient en contrepoint des événements vécus au jour le jour. Et la sédation est arrivée en son temps, non de manière abrupte mais dans l'harmonie et l'apaisement d'un cheminement.

BIBLIOGRAPHIE

- CAMUS, Albert. 1973. *Le Mythe de Sisyphe: Essai sur l'absurde*. Paris, France: Gallimard.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. 1975. *Les derniers instants de la vie*. Genève: Editions Labor et Fides.
- PLATON. 1950. *Oeuvres complètes, Tome VIII-2° partie. Théétète*. Traduit par A. Diès. Collection des universités de France. Paris: Les Belles Lettres.
- RICŒUR, Paul. 2004. *Parcours de la reconnaissance: trois études*. Paris: Stock.
- SADLER, Kim. 2012. « La sédation palliative pour soulager la souffrance existentielle en fin de vie : regard sur une pratique controversée ». *Canadian oncology nursing journal (Revue canadienne de nursing oncologique)*, 190-99.
- VERSPIEREN, Patrick. 2017. « Le meilleur apaisement possible de la souffrance ». *Laennec* Tome 65 (4): 71-74.
- WEST, Howard (Jack), et Jill O. Jin. 2015. « Performance Status in Patients With Cancer ». *JAMA Oncology* 1 (7): 998-998. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.3113>.

Recension

Roger GIL

Véronique Avérous ; *Les soins palliatifs. La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique* ; Un volume ; Seli Arslan ; Paris, 2019.

L'ouvrage de Véronique Avérous, médecin spécialiste en Soins palliatifs, très engagée dans les structures éthiques de Nouvelle-Aquitaine et dans l'enseignement universitaire de l'éthique, invite à une réflexion approfondie sur les soins palliatifs, sur les représentations qui leur sont coextensives comme la mort, la souffrance et la déchéance du corps, « nu dans sa nouvelle façon d'être au monde, dépouillé de toutes parts par la maladie » (p. 21).

C'est de cette « nudité », de ce « dépouillement » que naît le cri angoissé parfois silencieux qui dit la douleur existentielle de la honte et le sentiment d'indignité.

C'est alors l'occasion pour Véronique Avérous de revisiter « l'importance du champ de la honte dans le domaine des soins palliatifs (p. 27-85).

En s'appuyant sur des observations cliniques, en associant à la réflexion éthique des approches philosophiques et psychanalytiques, elle parcourt ainsi les champs sémantiques de la honte et la palette des émotions qui la composent en soulignant l'importance du regard qui peut « juger » et « réifier autrui » (p. 72) jusqu'à le révéler comme « objet imposé » à la vue. « La honte de soi », tel un auto-jugement qui « fait basculer le sujet dans les méandres de sa solitude », est aussi ou peut être un mode d'appel au « regard resubjectivant » comme celui du soignant offrant l'accompagnement « d'une rencontre des regards » d'où surgit « une flamme de dignité dans l'indignité de la détresse » (p. 75). L'auteure décrit alors les enjeux cliniques de la prise en charge des malades en fin de vie en soins palliatifs (p. 91-144) dont elle rappelle l'émergence dans le contexte historique et socio-politique d'une médecine techno-scientifique qui a contribué à rendre la mort honteuse. Les soins palliatifs sont des soins actifs, touchant à l'intime de l'être et de son corps ; ils sont aussi un « dévoilement » qui ne peut cacher au patient sa « propre condition de mortel » (p. 115) et appelle les soignants à la prise en compte des émotions composites de fin de vie : la culpabilité à distinguer de la honte et des pertes et du sentiment d'indignité. C'est l'occasion pour l'auteure de revisiter la polysémie du concept de dignité en distinguant notamment la dignité « inconditionnelle » dont nul être humain ne peut être dépouillé de par son statut « ontologique » et « la dignité conditionnelle » qui se réfère à l'image que chaque être humain veut donner de lui-même « au regard des valeurs individuelles et collectives » (p. 126) et dont juge « le regard que porte autrui sur nous » (p. 126) et qui, s'il est perçu comme disqualifiant génère ce sentiment d'indignité comme corollaire de la honte et auquel se réfèrent les lois françaises sur les droits des malades en fin de vie. La fin de vie peut ainsi générer une « catastrophe intime », une souffrance identitaire comme « honte de ne plus être soi-même » (p. 129) mais aussi une « souffrance spirituelle » que les soins palliatifs doivent prendre en compte tout comme les dimensions corporelle, psychique et sociale de l'accompagnement (p. 138). L'auteure montre alors comment la honte devient « une possibilité d'assise éthique en soins palliatifs » (p. 149-195) qui eux-mêmes appellent à « se confronter à la mort dans la société contemporaine » (p. 169). Parce que la honte des patients engage « la responsabilité éthique des professionnels de santé en les poussant à « avoir honte devant la misère des patients » (p. 189), la honte peut devenir « signe d'une conscience en éveil » et engage la responsabilité devant cet Autre, éprouvé dans sa fragilité et c'est ainsi que la honte devient une vertu, « voire la vertu par excellence » (p. 196), « en incarnant une éthique de la sagesse requise chez tout soignant qui travaille en soins palliatifs » (p. 200).

Cet ouvrage, bien écrit et bien pensé, riche de la pratique et de la culture de l'auteure mérite d'être lu par les professionnels de santé œuvrant dans le domaine des soins palliatifs, mais au-delà par toutes celles et tous ceux qui souhaitent approfondir le sentiment de finitude, inhérent à la vie, tel qu'il s'éprouve aujourd'hui dans notre société infiltrée par l'économie de marché et les technos-sciences et qui use de la honte pour repousser dans la marginalité de l'exclusion l'accompagnement des existences finissantes.

