

Memo du déjeuner conversation du 24 juin 2019

Thème : « **La fin de vie** ». Repères éthiques et interdits moraux.

Evoquer la fin de vie, pour soi, pour ses proches n'est pas toujours facile. Directives anticipées ou pas, psychologiquement il est souvent difficile d'aborder cette question.

Jeune ou plus âgé, malade ou en bonne santé, comment apprécier le degré de dépendance progressive à l'égard des soins qui peuvent être proposés en fin de vie ? Nul ne sait à priori, comment sera sa fin de vie, quelle sera sa durée (jours, semaines, mois). La mort vient sous différentes formes, pour les uns douce et indolore, pour d'autres avec la brutalité de l'accident, pour beaucoup dans les longues souffrances de la maladie.

Sujet tabou (ou sans intérêt) pour certains il en est tout autrement pour ceux qui veulent faire valoir leur droit au respect de leur intimité, de la dignité, pour eux et leur famille.

L'actualité récente nous a montré que la fin de vie d'un humain peut être la source d'une longue bataille juridique et de déchirement familiaux.

Plus apaisée, dans « Derniers fragments d'un long voyage », Christiane Singer a choisi de raconter au jour le jour son cheminement vers ... la lumière. Ce récit d'une douloureuse et fatale épreuve, réinvente la mort, en fait le visage même de la vie. Cet ouvrage peut se résumer dans ces mots : « La vie est sacrée ».

Pour aller plus loin : Centre National – Fin de vie, soins palliatifs ⁽¹⁾

Définitions :

Vivre : Exister, être vivant. Par extension, **Vie** : Temps s'écoulant entre la naissance et la mort. Fait de vivre ; ensemble des phénomènes et des fonctions essentielles se manifestant de la naissance à la mort et caractérisant les êtres vivants. CNRTL

Mourir : Cesser d'exister, perdre la vie. CNRTL

Soins palliatifs : Ce sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. SFAP - Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs ⁽²⁾

Quelques généralités :

La mort pour donner du sens à la vie : le point de vue des philosophes sur la peur de la mort est partout dans le temps. Différemment exprimée des origines à nos jours elle semble garder une même évidence qui nous échappe toujours : « La mort est le remède à tous les maux ».

Platon est le premier philosophe à avoir voulu démontrer qu'il y avait en l'humain quelque chose d'immortel situant ainsi dans la mort le sens de la vie. Il inspirera durablement les religions monothéistes même si elles interpréteront à leur profit les propos de Socrate dans le sens de l'immortalité de l'âme individuelle. Le Point/Références : Penser la mort - 2010

« La douleur, la souffrance, le malheur disparaissent avec la mort. Alors à quoi bon craindre ce qui ne nous concerne plus ? » **Épicure** en tire la conclusion que la mort n'est rien pour nous. Il poursuit : « Quand nous sommes, la mort n'est pas là, et quand la mort est là, c'est nous qui ne sommes pas ! » L'épicurien exprime ici que la crainte de mourir tient du non-sens, puisque quand nous mourons, notre corps et notre âme, composés d'atomes et de vide, se désagrègent.

Sénèque propose lui de savoir s'accommoder de la mort. « L'homme vertueux sait régler sa raison sur la nature qui le dépasse, et s'il ne craint pas la mort, il prend sagement conscience de la durée de la vie ». La vraie liberté pour le stoïcien réside dans la capacité à devenir maître de soi-même et à ne s'attacher qu'à ses propres principes moraux.

Pour **Marc Aurèle**, confronté à la mort guerrière, il est nécessaire de régler sa pensée sur l'ordre naturel des choses pour atteindre la tranquillité de l'âme (ataraxie) et ne pas craindre la mort. Il veut laisser à l'écart les fantômes qui peuplent la notion de mort (ces images et opinions que notre imagination accole à la mort pour mieux nous terrifier). Extraits de Le Point/Références - Penser la mort - 2010.

➔ **Libre de choisir sa fin de vie ?**

Les avancées médicales permettent de maintenir voire de prolonger la vie des patients. La fin de vie, parfois dissociée de toute qualité de vie, n'est pas sans susciter des questions morales. Ces dernières années, des débats autour de la question du « bien mourir » se multiplient. Bien que le Conseil de l'Europe ait émis des recommandations en matière de prise en charge de la fin de vie, les pratiques au sein même de l'Europe se révèlent différentes et sont sujettes à controverses. Si les Pays-Bas et la Belgique ont dépénalisé l'euthanasie entre 2001 et 2002, la France et l'Allemagne se refusent quant à elles à autoriser aussi bien le « faire mourir » que l'aide à mourir, mais elles débattent sur la légitimité de lever l'interdit d'euthanasie. Ruth Horn ⁽³⁾

Directives anticipées : Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée *directives anticipées* pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés. ⁽⁴⁾

→ Ce que dit la Loi

Après la Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite Loi Humbert), le 27 janvier 2016, les sénateurs se sont définitivement prononcés en faveur d'un texte instaurant un droit à la « *sédation profonde et continue* » jusqu'au décès pour les malades en phase terminale, ainsi que des directives anticipées contraignantes. « *On va passer d'un devoir des médecins à un droit des malades* », expliquent les députés Jean Leonetti et Alain Claeys (PS).

En cas d'affection grave et incurable, la Loi va mettre en place un « *droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir* ». Si cette pratique sédative existe déjà dans les hôpitaux français, « *elle est loin d'être générale et homogène* », avaient constaté les deux auteurs de la proposition de loi.

Désormais un médecin ne pourra pas s'opposer à une demande de sédation profonde et continue de la part d'un patient atteint d'une « *affection grave et incurable* », dont le « *pronostic vital est engagé à court terme* » et qui présente une « *souffrance réfractaire aux traitements* ». Ou lorsque sa « *décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable* ».

Les directives anticipées, par lesquelles il est possible de faire connaître son refus d'un acharnement thérapeutique – jusque-là simplement indicatives – s'imposeront désormais au médecin, sans être toutefois opposables. Le soignant pourra en effet y déroger « *en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation* » et lorsqu'elles « *apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ». Extraits : François Béguin, Le Monde. ⁽⁵⁾

Mais la Loi ne réglera pas tout. Chaque patient est unique. Chaque cas singulier!

→ Principes éthiques

Pour réfléchir sur la notion de « repères éthiques » Jacques Ricot choisit d'examiner les notions de mort naturelle, d'arrêts et de limitations de traitements, de soins palliatifs, de mourant, d'euthanasie, de dignité et de droit de mourir. Notion qu'on ne saurait dissocier de celle des interdits et de leurs transgressions et qui renvoie à des principes eux-mêmes inséparables de la compassion... Jacques Ricot ⁽⁶⁾

Repères éthiques de la médecine.

René SCHAEERER de l'unité de recherche et de soutien en soins palliatifs CHU, hôpital A. Michallon de Grenoble proposait à la fin du XXe siècle une réflexion sur la relation entre le médecin et son patient sur le plan éthique.

La responsabilité que nous avons à l'égard d'autrui est du domaine de l'éthique. Mais dans la relation médicale, apparaît une profonde dissymétrie : elle est créée non seulement par le fait qu'il y a d'un côté une demande et de l'autre une offre de soins, mais aussi par l'inégalité des connaissances, et enfin par la fréquence, surtout en fin de vie, d'une dépendance progressive à l'égard des soins. Cette dissymétrie est responsable du caractère longtemps paternaliste de la relation médicale, justement contesté aujourd'hui. Mais la phrase du malade « je m'en remets à vous, docteur ! » reste encore souvent prononcée et situe bien, avec l'asymétrie de la relation, un premier enjeu éthique

Principe d'autonomie

Chaque personne a le droit de prendre les décisions qui la concernent, et d'abord celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé. De ce principe découle le devoir d'informer le patient et de recueillir son consentement, devoir qui est explicitement énoncé dans le Code de déontologie.

Principe d'humanité

Chaque personne est unique dans sa destinée et dans son histoire, comme elle l'est dans son être biologique. La Déclaration universelle des droits de l'homme affirme, de son côté, le caractère inaliénable de la dignité de toute personne humaine : en conséquence, aucune atteinte somatique ni mentale ne peut « dégrader » quoi que ce soit de la dignité d'une personne en fin de vie. Mais, inversement, la conception que la personne a de sa dignité doit être respectée. Cela concerne par exemple le respect de l'intimité du malade et de sa famille.

Principe de proportion

Une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont « proportionnés » au bien qu'en tirera le patient. En fin de vie, ce principe permet d'éviter les traitements disproportionnés avec l'état du malade et d'éviter ce qui serait ressenti comme un acharnement thérapeutique.

Principe de futilité

Une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient ; il est alors aussi justifié de l'arrêter qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre si l'état du patient avait été d'emblée ce qu'il est devenu. Ce principe se réfère à la difficulté que nous avons pour arrêter certains traitements qui maintiennent, pour le patient et nous-mêmes, une apparence de projet curatif : nutrition parentérale, antibiotiques, transfusions. Son application est difficile en dehors d'une réflexion solide et lucide, personnelle et en équipe, et qui tient compte de la parole du patient.

Refus à priori de l'euthanasie

Il s'agit du dernier principe retenu par l'Association européenne pour les soins palliatifs. Les arguments avancés soulignent les risques de « dérapage » qui pourraient découler de sa pratique légalisée. D'autres raisons de ne pas accepter d'« euthanasier » nos patients existent, notamment celle de se tromper sur sa vraie demande, une demande qui est avant tout d'être délivré de sa souffrance. Il faut souligner à quel point l'euthanasie d'un malade peut atteindre, et durablement, la conscience de ceux qui lui survivent, le médecin, l'infirmière, et les membres de la famille. Il est clair que le médecin prend l'engagement de ne rien faire qui puisse prolonger ou aggraver la souffrance de son patient, et surtout de tout faire pour le soulager, prendre en compte sa souffrance morale et spirituelle, en un mot le reconnaître comme un sujet vivant jusqu'à son dernier souffle.

Principe de justice

L'Organisation mondiale de la santé retient un dernier principe dans la répartition des moyens. Elle insiste pour que dans le monde entier tout malade en fin de vie puisse recevoir les soins palliatifs dont il a besoin ; il s'agit d'inciter les états à promouvoir des actions politiques en faveur du soulagement de la douleur. Mais ce principe s'applique aussi à la pratique médicale individuelle : il n'est pas juste qu'il y ait encore en France des inégalités dans la répartition et la qualité des soins palliatifs. Source : René Schaerer. ⁽⁷⁾

→ Progrès de la médecine, immortalité, ...

Le neurobiologiste Laurent Alexandre l'affirme, « L'homme qui vivra mille ans est déjà né ». Aux Etats-Unis Google et sa filiale santé Calico (créée en 2013), sont bien décidés à transformer en réalité une quête de l'immortalité souvent fantasmée, la recherche scientifique progresse à grands pas dans sa lutte contre le vieillissement. Une molécule capable de retarder la vieillesse : la rapamycine a montré dans des expériences que la substance rallongeait de 25 % l'existence des souris de laboratoire tout en diminuant la vulnérabilité aux maladies (avec des effets secondaires – quand même).

En France, les chercheurs tiennent à ne pas franchir certaines frontières éthiques. Mieux soigner pour vivre plus longtemps en bonne santé, oui.

Très prometteuse, la thérapie cellulaire permet de remplacer ou de stimuler des cellules en mauvais état afin d'offrir au corps une cure de jeunesse. Les scientifiques seront même capables de recréer des organes à partir de simples cellules, qu'ils reprogrammeront en cellules souches. Celles-ci pourront ensuite être différenciées puis greffées aux patients afin de corriger certaines pathologies liées à l'âge.

Si toutes les pistes de recherche n'en sont pas au même stade de développement, il ne s'agit déjà plus de science-fiction. "L'utilisation de petites molécules pour prévenir le vieillissement va se développer et les stratégies visant à détruire les cellules sénescents vont sans doute précéder les thérapies cellulaires." Jean-Marc Lemaître, directeur de recherche à l'Inserm.

→ La maladie : une perception brouillée par les émotions

La maladie rend plus fort ceux qui ont décidé de lutter. A contrario l'annonce de la maladie peut anéantir un patient (et ses proches). La maladie (longue, chronique, grave) est une bataille qu'il faut essayer de gagner. Face à elle sont rassemblés, dans une même équipe le malade et ses capacités de résistance, les soignants, les traitements. Si cette équipe est soudée, homogène et confiante elle viendra (le plus souvent) à bout de l'assaillant.

L'annonce de la maladie grave provoque plus généralement des émotions : sidération, déni, culpabilité, révolte, incitation au combat, marchandage, tristesse, ... Car la maladie oblige aussi au deuil, celui de sa santé et de son identité de bien-portant, des projets de vie et parfois de son avenir. Extraits : Christine Baudry, Psychologies 2016. ⁽⁸⁾

→ **Morale et croyances (des religions), peuples et traditions**

Si on analyse la mort comme une préparation à une vie dans l'au-delà, plus importante que l'existence terrestre, puisqu'elle la sanctionne, la vie ne vaut-elle que par la mort ? Judaïsme, christianisme, islam ont tous pour ambition (dans les textes anciens) d'aider leurs fidèles à mieux mourir, c'est-à-dire à mieux vivre.

Le judaïsme est sans doute plus soucieux d'exalter la vie que de sonder le mystère de la mort. Dans la Genèse la mort est le destin naturel des descendants d'Adam. Les morts sont peu de chose. C'est ici et maintenant que tout se passe.

Le christianisme affirme la résurrection. Il affirme non seulement la survie de l'âme, mais aussi la possibilité de la résurrection du corps. Saint-Paul compare le corps à une graine, qui, semée en terre, s'épanouit en un nouvel organisme : « le corps est semé mortel, il ressuscite immortel ». La mort peut déboucher sur la vie.

En terre d'Islam c'est Allah qui donne la vie et la mort. Il dispose du savoir absolu de l'avenir de chacun. Il est le seul à pouvoir fixer le terme de la vie. Dans cette croyance le sommeil est frère de la mort. Les âmes des vivants endormis rencontrent celles des morts et se mêlent.

En Asie la mort est perçue comme une transformation inévitable et pas comme une fin dramatique. Elle compte moins que la vie et la naissance, au centre des préoccupations humaines. L'identité est en Asie plus sociale qu'individuelle, la mort est vécue comme un événement collectif.

En Inde le karma projette le défunt vers l'existence suivante, où il éprouvera de nouvelles situations créées par ce karma passé. Le Point/Références –Penser la mort – 2010

Les mythes : Pour apaiser ses peurs et répondre à ses questions sur l'énigmatique « après mort », l'homme a inventé les mythes. A chacun ensuite de s'accommoder de son angoisse... Exemple : Osiris, Demeter, ... La vie recommencée (le cycle de la vie et de la mort). Le Point/Mythes et mythologies - 2007

→ **Sous forme de conclusion**

Nous, citoyens français, avons depuis peu à notre disposition des droits, inscrits dans la Loi, concernant la fin de vie. La Loi ouvre la possibilité d'une "sédation profonde et continue" jusqu'au décès.

Le texte clarifie aussi le "refus de l'obstination déraisonnable", en précisant les conditions dans lesquelles l'arrêt des traitements pourra être décidé.

Les objectifs de la médecine palliative sont le soulagement du corps, l'apaisement moral, la personnalisation de l'accompagnement du malade et des proches.

Tout patient peut rédiger des directives anticipées. Elles s'imposent au médecin « sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation » et lorsque qu'elles apparaissent « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Il peut aussi désigner une personne de confiance qui peut l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

La Loi, en revanche, n'autorise en ni l'euthanasie (le fait de donner à une personne des substances pour réduire sa souffrance avec comme effets secondaires possibles la mort), ni le suicide assisté (où acte légal est accompli par la personne malade elle-même).

Alors : une avance dans la difficulté à appréhender la fin de vie ? Le champ de l'intime et de la dignité des êtres humains est-il éclairé ? Probablement pas. Il faut oser parler, échanger sur ce difficile sujet en famille, avec ses proches et son médecin traitant, sensibiliser les enfants pour que ce sujet de soit pas tabou. Il faut défaire le mot mort de son habit de peur.

Sources et renvois :

Compilations d'extraits du web et de lectures.

- (1) **Centre National – Fin de vie, soins palliatifs** : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>
- (2) **SFAP - Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs** : <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>
- (3) **Ruth Horn** : *Le droit de mourir. Choisir sa fin de vie en France et en Allemagne*, Presses universitaires de Rennes, coll. « Essais », 2013.
- (4) **Directives anticipées** : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
- (5) **François Béguin Le Monde**. https://www.lemonde.fr/societe/article/2016/01/27/fin-de-vie-ce-que-va-changer-la-nouvelle-loi-claey-leonetti_4854266_3224.html
- (6) **Jacques Ricot** « **Fin de vie : repères éthiques et philosophiques** », *Laennec*, 2004/1 (Tome 52), p. 7-25. DOI : 10.3917/lae.041.0007. URL : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2004-1-page-7.htm>
- (7) **René Schaerer** : http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/soins_paliatifs/MODULE_I/Etique_fin_de_vie.pdf
- (8) **Comprendre les émotions face à la maladie** : <https://www.psychologies.com/Moi/Epreuves/Souffrance/Articles-et-Dossiers/Faire-face-aux-difficultes-de-la-vie/Comprendre-nos-emotions-face-a-la-maladie>

Et aussi :

Fin de vie, le site des aidants : <https://aidantattitude.fr/2013/06/30/fin-de-vie-definitions.php/>

Dignité et liberté, paroles de philosophes sur la fin de vie : Elodie Maurot, 2012/https://www.la-croix.com/Actualite/France/Dignite-et-liberte-paroles-de-philosophes-sur-la-fin-de-vie-NP_-2012-10-09-862972

Nietzsche, la fin de vie et la médicalisation : Jean-Claude Fondras, 2016/<https://studylibfr.com/doc/6307334/nietzsche--la-fin-de-vie-et-la-m%C3%A9dicalisation>