

Thème 1 : La bioéthique

La fin de vie

Problématique

Les progrès de la médecine des 50 dernières années ont remarquablement augmenté l'espérance de vie et ont créé une relation étroite, durable et complexe entre le patient et les médecins et autres soignants. Il y a encore peu, en Occident, on mourait vite, de maladies vaguement identifiées. On meurt aujourd'hui plus lentement, avec des investigations, des diagnostics, des thérapeutiques, au cœur de dispositifs médicaux de plus en plus lourds. La mort rapide a fait place, massivement, à la fin de vie, qui prend du temps et suscite désormais des interrogations éthiques inédites.

La relation éthique entre le patient et la médecine s'est effectivement complexifiée. Au devoir de guérir, suspendu à l'impératif de sauver une vie, se sont ajoutés des devoirs pouvant le concurrencer. Faut-il, par exemple, traiter à tout prix un patient, ou bien faut-il préférer une relative qualité de vie, au risque de précipiter l'issue fatale de sa maladie ? Toute sorte de vie, dans des conditions particulièrement pénibles et parfois dégradées et dégradantes, vaut-elle la peine d'être vécue ? Si l'on admet que le soulagement l'emporte sur le maintien de la vie, que signifie « soulager » : précipiter la mort ? préserver la vie dans les meilleures conditions possibles – l'ambiguïté étant apparente dans l'expression même : « aider à mourir » ? Au nom de quels principes, en somme, doit-on défendre une conduite et les choix médicaux et humains qu'elle implique : la dignité du patient, son autonomie, sa qualité de vie, le caractère indisponible et intouchable de sa vie ?

Démarches

Plusieurs pistes de travail peuvent être suivies, parmi lesquelles on pourra distinguer deux moments successifs.

On pourra commencer par montrer les conditions générales d'émergence des problèmes éthiques attachés à la période dite « fin de vie ».

- **Une révolution dans les mentalités**

Notre relation à la mort a radicalement changé, à plusieurs égards :

- du point de vue historique, elle n'est plus familière, en raison des progrès de la médecine (traitement et prévention), de l'amélioration de nos conditions de vie (réduction de la durée du temps de travail, amélioration des conditions de travail et de vie, de confort, d'hygiène...) et parce qu'elle est le fait de professionnels (on meurt principalement en institution). Elle nous paraît par conséquent plus inacceptable et plus choquante du fait d'une manière de rareté dans laquelle nous en avons installé le phénomène ;

- du point de vue ethnologique, on constate que, depuis environ le milieu du XX^e siècle, nos sociétés sont marquées par la déritualisation d'un certain nombre d'événements marquants de l'existence, particulièrement visible dans la relation au mourant. Pas plus qu'après le décès – on portait autrefois le deuil, on accomplissait des cérémonies commémoratives – il n'y a aujourd'hui de code commun évident et manifeste auprès du mourant, fait de gestes symboliques et d'étapes d'accompagnement, la confession, les derniers sacrements, etc. Au temps où le mourant s'éteignait auprès des siens, parmi les autres, ces rituels, d'une certaine façon, le portaient. Aujourd'hui, on meurt plutôt seul (dans une chambre isolée au sein d'une institution), livré à des protocoles et à des soins médicaux qui n'offrent aucun sens métaphysique ni affectif. Il n'y a dès

lors plus d'accord social et donc tout simplement humain sur l'approche symbolique de la prise en charge du mourant, et cette situation a créé un sentiment diffus mais patent de perte de sens ;

ce sentiment, enfin, peut être accentué par la médicalisation du mourir. Devenus pour nous banals, les soins médicaux nous ont accoutumés à une certaine forme de maîtrise et de contrôle de la maladie, qui peut renforcer notre sentiment de scandale vis-à-vis de la mort, dont on n'a jamais autant différé la survenue. Ainsi, avec l'accroissement de l'efficacité pratique des techniques médicales, l'événement de la mort produit, de manière paradoxale, un sentiment de radicale étrangeté, et notre puissance accuse plus cruellement encore notre impuissance.

• De nouveaux problèmes médicaux

Première difficulté : qu'est-ce que « mourir », ou « être mort » ? Le processus même de mort, en effet, se fragmente.

On fera chercher la nouvelle définition de la mort, cérébrale et non plus cardiaque, selon les travaux de la Commission de Harvard en 1968. On montrera ce qu'elle implique de problématique dans un certain nombre de cas précis :

du point de vue du patient conscient, atteint de pathologies au long cours et potentiellement mortelles (maladies dégénératives, cancers, etc.) : l'espérance de vie – on pourra comparer, par exemple, des chiffres récents à ceux du début du XX^e siècle – s'est remarquablement accrue, mais elle s'est accompagnée du développement de maladies chroniques. De rémission en rechute, de complication en complication, les choses se détériorent tellement, les pathologies et les traitements deviennent si lourds, qu'on s'interroge sur la pertinence de la poursuite de soins curatifs. Mais quand faut-il réduire les traitements, et est-ce si facile à déterminer ? Où commence une phase terminale et les critères médicaux en sont-ils si précis ? Doit-on renoncer à certains traitements ? Doit-on aller jusqu'à précipiter la mort ? Qui doit décider ? La volonté du patient peut-elle éclairée, en amont de sa maladie, et reste-t-il en état de juger convenablement en aval de ses traitements ? A-t-on, par ailleurs, tout fait pour son bien-être ?

du point de vue du patient inconscient, il est également possible de distinguer deux situations. La première concerne la cessation des activités cérébrales, qui marque aujourd'hui la mort. Or, le problème est que, parfois, d'autres fonctions demeurent : le cœur et la respiration peuvent être maintenus ou se maintenir d'eux-mêmes et permettre, par exemple, des prélèvements d'organes. À cet égard, on invitera les élèves à chercher dans quelles conditions le prélèvement d'organes peut être effectué et, notamment, à lire et étudier les articles 1232-1 et 1231-2 du Code de la santé publique. On rapportera les termes de la loi aux conditions morales vécues avec difficulté par les proches (et les équipes médicales) quand le patient conserve l'allure d'un vivant (maintenu tel par les machines) alors qu'il est déclaré mort. La seconde situation, tout aussi difficile, concerne les « états végétatifs chroniques (EVC) où seules demeurent des fonctions dites « végétatives » (pression artérielle, respiration, cycle veille/sommeil, sans réaction ni communication, etc.) assurées par une partie du cerveau, le tronc cérébral. On est ici dans un type de coma situé à la limite de la mort, mais il n'y a pas de mort déclarée (pas de destruction complète du cerveau). Cet état se situe aux frontières de la vie et de la mort, et la sortie en est incertaine et imprévisible. Quelle conduite tenir : le patient ne ressent-il vraiment plus rien ? Peut-on interrompre cette forme de vie ?

Ces situations posent une question tout à fait fondamentale : qu'est-ce que mourir ou être mort ? Les cas évoqués font percevoir qu'on meurt aujourd'hui par paliers et que les frontières entre vie et mort peuvent se brouiller. Le fait de mourir, ou la période dite de « fin de vie », constituent un processus qui s'étire, le passage de la vie à la mort n'étant plus aussi net que du temps d'une définition de la mort par simple arrêt cardiaque.

Seconde difficulté : quand est-on dans l'obstination raisonnable, quand verse-t-on dans l'obstination déraisonnable, qualifiée dans le grand public d'« acharnement thérapeutique » ? Pour le patient, conscient ou inconscient, la question se pose du seuil à partir duquel les traitements de survie doivent être abandonnés. L'acharnement thérapeutique consiste à user de techniques qui sont par essence bonnes, mais qui peuvent devenir très pesantes, pénibles et, dans certains contextes, stériles. Mais dispose-t-on de critères sûrs permettant de distinguer le passage de l'obstination raisonnable à l'obstination déraisonnable ?

C'est sur ce double fond de l'évolution des mentalités et des incertitudes attachées aux progrès médicaux que surgissent des interrogations éthiques inédites. Pour les résoudre, un débat éthique engageant les soignants, les citoyens et les politiques a surgi.

Une deuxième piste de travail se dégage, dès lors, autour de ce débat éthique lui-même, dont on s'efforcera de d'analyser les concepts et les arguments clés.

• Le mouvement pour la mort volontaire

Il convient de distinguer trois manières de lutter contre l'acharnement thérapeutique : le refus de traitement, l'euthanasie et le suicide médicalement assisté. Toujours, la dignité, l'autonomie et la qualité de vie sont au centre des revendications et du débat.

On examinera en quel sens entendre dignité dans le débat sur la fin de vie, ce terme étant constamment rapporté à la « dégradation » de soi, à la « déchéance », à la « perte de sens » et la souffrance qui prévaut. Le moi souffrant serait, à cet égard, l'expression physique d'une insupportable dégradation morale du moi. Or, la notion de dignité est inséparable de celle d'autonomie. Pour suivre les analyses de Tristram Engelhardt (Fondements de la bioéthique), celle-ci ne s'entend pas nécessairement en un sens absolu, supposant une volonté indépendante des conditions sensibles de l'existence, mais, en l'occurrence, comme autorisation accordée à autrui de me traiter selon son bon vouloir, le principe d'autonomie du patient se conjuguant alors au principe de bienfaisance de l'agent extérieur (« fais aux autres leur bien »). Cet impératif peut être dit « universaliste » au sens où tous les hommes sont ainsi faits qu'ils méritent d'être reconnus dans leurs aspirations propres et intimes, sans qu'il s'agisse pour autant de postuler l'universalité du geste de tuer ou de se faire tuer.

L'autonomie du sujet ouvre ainsi la voie à un droit de mourir. On pourra reprendre ce que dit Hans Jonas qui, dans *Le Droit de mourir*, pointe l'étrangeté de ce droit que, pourtant, il admet. Puisque, en tant que mortels, c'est un fait que nous allons mourir, que signifie un droit de mourir ? Car un droit est nécessairement une extension de celui de vivre, non un processus susceptible d'entraîner la mort. En outre, la mort est un mal et un négatif ; comment revendiquer une telle chose ? Or, montre Jonas, il existe un concept du droit de mourir pour cette raison que les autres peuvent m'imposer un devoir de vivre quand vient le jour « où le traitement se limite à maintenir l'organisme en marche, sans améliorer son cas en aucun sens, [...] où on ne sait plus si les droits propres du patient sont violés ou préservés » (op. cit., p. 19-20). Le droit à la vie reste donc premier, mais, dans certaines circonstances, un droit s'impose de s'approprier sa propre mort et de contempler sa finitude.

• les arguments en débat

Face à l'acharnement thérapeutique ou à la dégradation, une position consiste à défendre l'euthanasie ou l'aide au suicide en arguant du fait que l'acharnement thérapeutique serait une fatalité inscrite dans le devoir de soigner et de sauver la vie d'un patient. D'un autre côté – et l'argument est constamment escamoté – on pourrait aller jusqu'à considérer que le droit de mourir créerait l'obligation pour autrui d'accéder à ma demande (donc de me tuer). Faut-il donc « oublier » en toute connaissance de cause qu'on exige d'autrui qu'il transgresse l'interdit fondamental de tuer ? De toute évidence, il y a un conflit éthique fort entre le droit de mourir et l'interdit de tuer. Dans *La vie, l'État, la mort*, Ruwen OGIEN met l'accent exclusivement sur l'individu pour défendre une liberté totale, à partir du moment où elle ne nuit pas à autrui. Dans une perspective morale qu'il qualifie de « minimaliste », il postule que chacun est libre de sa façon de vivre et de mourir et qu'on ne peut pas moraliser la vie des gens par des normes extérieures, sociales ou morales, par exemple.

Mais peut-on dire que l'individu mourant est seul et que les autres, son entourage par exemple, ne sont pas concernés ? Et peut-on, même sous de très strictes conditions, instituer une obligation de tuer fondée sur le droit d'être tué ?

Une troisième piste de travail peut alors être ouverte afin d'apporter quelques éléments de réponse au débat.

• Le refuser des soins disproportionnés

Pour éviter l'acharnement thérapeutique, on a forgé les concepts de soins disproportionnés ou de soins futiles. Lorsqu'il existe une disproportion entre les soins engagés et la qualité de vie qui en résultera, la pratique la plus raisonnable, et qui se banalise, est de laisser le patient en paix, sans traitement agressif, sans investigation dépourvue de sens, et de le laisser s'éteindre en traitant l'inconfort et en encourageant ses relations avec son entourage. À partir d'un certain moment, seuls les symptômes sont dignes d'attention, les causes pathologiques perdant en intérêt. La limitation thérapeutique, dite aussi « renoncement thérapeutique », repose sur le withdrawal (retrait de soins en place : interruption du respirateur, des antibiotiques, etc.) et le withholding (abstention de la mise en place d'un nouveau soin).

• **le mouvement des soins palliatifs propose une autre articulation entre la dignité, l'autonomie et la qualité de vie**

On invitera les élèves à chercher ce qu'est le mouvement des soins palliatifs, ce qui distingue les soins curatifs des soins palliatifs et pourquoi ces derniers dominent en fin de vie. On s'appuiera sur la définition des soins palliatifs de l'OMS (2002) pour souligner qu'ils visent à soulager toutes les douleurs et tous les inconforts. On étudiera le concept de total pain, ou « souffrance globale » caractérisant la fin de vie, forgé par la fondatrice des soins palliatifs, Cicely Saunders.

La qualité de la vie est donc placée au fondement de la démarche palliative, mais avec cette idée que, quelle que soit la situation dans laquelle se trouve le patient, on doit chercher à en soulager les souffrances, quitte à prendre des risques létaux avec les antalgiques. On en tirera les conséquences sur les autres concepts en jeu. La dignité et l'autonomie prennent un sens nouveau : la dignité n'étant pas relative à des conditions d'existence et ne variant pas notre moral ou de santé, ce n'est pas parce qu'on la perdrait que les autres seraient autorisés à donner la mort ; mais on perd le goût et l'intérêt de vivre, parce qu'on perd tout espoir de voir ses souffrances soulagées. Est-on dès lors « indigne » parce qu'on est malade ou parce qu'on souffre ? Quel sens donner au combat des personnes en situation de handicap pour la reconnaissance de leurs droits ?

On s'interrogera sur la tendance à la standardisation des modes de vie (être jeune, en pleine forme, en pleine santé) à travers la stigmatisation de certains états que propage le discours sur la dégradation. On s'efforcera de distinguer la dégradation d'un simple état, du fait de la perte de certaines capacités, et la dégradation du sujet moral en tant que tel. Du coup, l'autonomie prend un sens particulier : restaurer ou maintenir l'intérêt de vivre, notamment par des moyens antalgiques, c'est donner à une personne la possibilité de continuer son chemin et de donner du sens à sa vie, aussi modeste ce sens puisse-t-il paraître aux bien portants. Il ne faut donc pas confondre l'autonomie avec l'aisance physique ou la pleine possession de ses moyens dans l'éclat de la santé : même aidé, même appareillé, on reste le sujet de ses idées et de ses projets.

On pointera également les apports de la loi Léonetti : l'interdiction de l'acharnement thérapeutique, le droit du patient de refuser des traitements, la reconnaissance de la personne de confiance (représentant le patient inconscient), la reconnaissance de directives anticipées (exprimant la volonté du patient), l'autorisation d'augmenter les doses d'antalgiques au risque d'entraîner la mort.

Enfin, quelle conduite tenir en cas de douleurs persistantes malgré, notamment, les traitements antalgiques ? On fera chercher en quoi consistent les deux réponses qu'offrent les soins palliatifs : d'une part, le double effet, qui n'est pas l'euthanasie (soulager à l'aide de doses risquées, si et seulement si l'on n'a pas d'autres moyens de soulager) ; d'autre part, la sédation : le sommeil artificiel, réversible, qui permet de faire éventuellement passer des crises de douleur.

Le débat sur la fin de vie est un débat phare de la réflexion bioéthique et inséparable des progrès médicaux qui l'ont suscité. Il révèle que les problèmes liés à la fin de vie soulèvent des questions qui ne ressortissent pas à la stricte compétence médicale, mais engagent la société tout entière et les valeurs qu'elle entend défendre.

Pour aller plus loin

Aries Philippe, *L'homme devant la mort*, Paris, Seuil / Hachette Université, 1977

Elias Norbert, *La solitude des mourants*, Paris, Bourgois/Détroit, réed. 1998

Engelhardt Tristram, *Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 2e ed. 1996

Jonas Hans, *Le droit de mourir*, Rivages Poche, 1996

La Marne Paula, *Vers une mort solidaire*, Paris, PUF, 2004

La Marne Paula, articles « Mort » et « Euthanasie », in *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, 2005

La Marne Paula, *La dignité dans le débat sur la fin de vie*, revue Esprit, 2012

Ogien Ruwen, *La vie, la mort, l'État, le débat bioéthique*, Paris, Grasset, 2009

Ogien Ruwen, *L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes*, Paris, Folio/Essais, 2007

Thomas Louis-Vincent, *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot, 1975

Thomas Louis-Vincent, *Rites de mort pour la paix des vivants*, Paris, Fayard, 1996

Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, Jean Léonetti, Assemblée Nationale, 30 juin 2004

Auditions de la commission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie, 2003, Assemblée Nationale