



COUNCIL OF EUROPE CONSEIL DE L'EUROPE

**COMITE DIRECTEUR POUR LA BIOETHIQUE
(CDBI)
35^{ème} réunion
2-5 décembre, Strasbourg**

**LES DECISIONS MEDICALES
DANS LES SITUATIONS DE FIN DE VIE
ET LES IMPLICATIONS ETHIQUES DES CHOIX POSSIBLES**

Rapport préparé par le Dr Lucie Hacpille

Table des Matières

INTRODUCTION.....	3
1. QUESTIONS DE VOCABULAIRE ET SES PROBLEMATIQUES ETHIQUES.....	4
1.1 Notion de décision médicale.....	5
1.2 Notion de fin de vie.....	6
1.3 Les questions éthiques au contact de la vie naissante et de la vie finissante.....	7
1.4 Le contexte de la « fin de vie » hier et aujourd’hui.....	13
2. LES MODES OPERATOIRES DES PROCESSUS DE DECISION EN CLINIQUE.....	15
2.1 Deux traditions relatives à la « santé » : HIPPOCRATE et ESCULAPE.....	15
2.2 Santé et société de consommation : au risque de se perdre.....	16
2.3 Caractéristiques de l’ »esprit « européen.....	18
2.4 Comparaison des deux modèles opératoires : HIPPOCRATE et ESCULAPE	19
2.5 Descriptif des processus de décision en Europe aujourd’hui.....	23
3. RACINES EUROPEENES INFLUENCANT LES PROCESSUS DECISIONNELS.....	35
3.1 L’héritage culturel européen : croyances et pratiques religieuses en Europe...	35
3.2 Valeurs de la vie quotidienne : les valeurs familiales en Europe.....	39
3.3 Les valeurs morales européennes face à la maladie grave et la fin de vie.....	40
3.4 L’éthique et les soins palliatifs en Europe.....	43
4. IMPLICATIONS ETHIQUES DES PROCESSUS DECISIONNELS DANS LA MEDECINE OCCIDENTALE.....	45
4.1 L’ambivalence des soins palliatifs et les conflits éthiques : les paradoxes de la définition des soins palliatifs.....	45
4.2 Principaux concepts éthiques en jeu dans les décisions éthiques en fin de vie	50
5. TRAVAILLER A « BIEN » PENSER.....	76
5.1 « La bonne décision » et l’exigence de justification.....	76
5.2 La notion de guérison.....	78
5.3 La conservation de la santé et la vie finissante.....	84
5.4 L’inévitable incertitude et la responsabilité.....	89
CONCLUSION.....	93
ANNEXE 1.....	96
BIBLIOGRAPHIE.....	98

INTRODUCTION

Comprenant que, comme le dit LV THOMAS « *chaque société a la mort qu'elle mérite* » (142) et que toute société et toute période de l'histoire vit de ses propres paradoxes, le Présent Rapport s'intéressera aux **décisions médicales dans les situations de fin de vie en Europe**. Cette thématique s'intègre dans trois grandes caractéristiques du paysage européen actuel :

- (1) Le phénomène universellement naturel de la mort, puisqu'il succède à toute naissance, pose questions dans les sociétés modernes. Elle est de plus en plus médicalisée et a lieu de plus en plus en milieu hospitalier faisant exprimer à certains malades que « *la mort c'est quand la médecine décide d'arrêter* ». Qui décide ? Comment est-ce décidé ? Que signifie une telle interprétation de la part d'un usager de soins ?
- (2) L'allongement régulier de l'espérance de vie s'accompagne du maintien en vie ou « survie » de plus en plus longue des personnes de plus en plus âgées et de plus en plus gravement atteintes. A cette longue vie, la société occidentale devient tentée de faire succéder une fin de vie écourtée, occultée et oubliée au plus vite au point que dans certaines structures on peut se demander si la mort d'une personne n'est pas devenue qu'un banal « effet secondaire thérapeutique ». En même temps, le malade et son entourage attend de la société qu'elle soulage les douleurs et accompagne la fin de vie jusque dans ses derniers instants par des soins appropriés.
- (3) Enfin, l'individu occidental revendique de plus en plus d'autonomie. Mais dans son autonomie même, l'individu humain est 100% biologique et 100% culturel tout en étant irréductiblement singulier. « Il porte en lui un héritage génétique et en même temps l' » *imprinting* »¹ et la norme d'une culture²« (92). Ces trois sources sont au cœur même de l'individu, dans sa qualité de sujet. Etre sujet c'est conjoindre l'égoïsme et l'altruisme. L'approche éthique des choix possibles dans les décisions devra donc reconnaître le caractère fondamental de l'égoïsme ainsi que la potentialité fondamentale du développement de l'altruisme sans lequel il n'y aurait pas de société possible.

Les décisions médicales dans les situations de fin de vie s'inscrivent donc dans les exigences de nos concitoyens européens qui plaident en faveur d'une meilleure qualité de vie qui puisse se prolonger par une meilleure qualité de mort. Le débat sur la fin de vie et son accompagnement en Europe sont ainsi

¹ « Imprinting » selon E. MORIN : « c'est la marque sans retour qu'impose la culture familiale d'abord, sociale ensuite et qui se maintient dans la vie adulte »

² Culture selon E. MORIN : « ensemble de savoirs, savoir-faire, règles, stratégies, habitudes, coutumes, normes, interdits, croyances, rites, valeurs, mythes, idées, acquis, qui se perpétuent de génération en génération, se reproduit en chaque individu et entretient... la complexité individuelle et la complexité sociale ». (93)

au confluent de données démographiques, sociales, médicales, politiques, économiques parce qu'en premier lieu au cœur de toute vie humaine « pour soi même comme un autre » selon le titre d'un ouvrage de Paul RICOEUR (121).

L'objectif de ce Rapport sera de :

- (1) clarifier les questions de vocabulaire afin de mieux discerner les problématiques éthiques sous jacentes
- (2) Décrire les modes opératoires des processus de décision en clinique
- (3) Analyser les racines européennes qui influencent les processus décisionnels
- (4) Mettre à jour les implications éthiques de ces processus décisionnels dans la médecine occidentale actuelle

Ces étapes conduiront à dégager la nécessité de « *travailler à bien penser* » (99) selon la formule de PASCAL et d'ouvrir le chantier d'une herméneutique critique de la médecine.

1. QUESTIONS DE VOCABULAIRE ET SES PROBLEMATIQUES ETHIQUES

D'après les données de la littérature, la terminologie « **décision médicale** » (« *decision making* ») datent des dernières décennies et concernent plus particulièrement différents champs de la médecine : néonatalogie, réanimation adulte et infantile, gériatrie et soins palliatifs (27 ; 139). Dans ces services plus particulièrement, en effet, on a assisté à une profonde modification des pratiques et à la naissance d'une réflexion éthique adaptée à ce nouveau contexte. Alors que les malades mourraient presque tous au décours ou après des thérapeutiques agressives, on s'est mis à se questionner sur l'intérêt ou non de la mise en route de ce type de techniques avant de les engager, et, d'en discuter la limitation ou l'arrêt éventuel après qu'elles aient été engagées. Dans ces cas, peu à peu, les services ont fait appel aux équipes de soins palliatifs et ont parlé de « *soins palliatifs transitoires* » puisque les malades, les familles et les équipes de soins traversent ensemble la représentation liée à la menace d'une mort imminente éventuelle et son cortège de deuils et d'angoisses. Ainsi se sont confrontées deux approches séparées dans la compréhension moderne de la médecine : la médecine curative et la médecine palliative. Comment faire le passage ? C'est dans cet espace de « changement de cap » que les questions éthiques relatives à la fin de vie se sont élaborées.

1.1 Notion de décision médicale

Etymologiquement, le terme « décision » vient du latin *de* et *caedere* qui signifie *détacher en coupant, trancher, décider*. Dans son sens courant, le terme « décision » renvoie au choix d'une action à faire ou d'une attitude à adopter. La décision met fin à une hésitation et couronne une délibération plus ou moins réfléchie. Dans son sens philosophique elle fait référence à l'analyse de la volonté par la psychologie de l'introspection classique : elle représente le moment qui précède l'exécution d'un acte et qui succède à sa conception suivie d'une délibération. Elle implique rationalité et responsabilité (116).

Dans le domaine médical, la « décision » est le centre ou la raison d'être de l'acte médical : c'est l'acte fondamental de l'exercice de la médecine. Le processus de la décision médicale, en présence d'un patient ou d'une collectivité, consiste à choisir un mode d'investigation, poser un diagnostic puis proposer un traitement ou de le différer (62). Le cheminement de la décision médicale peut s'effectuer selon deux méthodes : la méthode classique parce que chargée de l'histoire de la profession, qui repose sur la reconnaissance de formes (Gestalt), et, la méthode apparue avec le XIX^e siècle dite méthode probabiliste qui suppose une attitude fondamentalement différente en prenant en compte le contexte d'incertitude de toute connaissance (incertitude des données fournies par l'interrogatoire, incertitudes des informations attendues des investigations diagnostiques, incertitude des bénéfices attendus des prescriptions thérapeutiques qui seront appliquées...). Intégrer la dimension de l'incertitude dans les connaissances médicales, c'est prendre acte que toute décision médicale ne peut être que probabiliste et donc que l'erreur est consubstantielle de la décision médicale. Ces deux méthodes sont en réalité complémentaires dans la pratique médicale et se rejoignent dans la phase d'exigences et de justifications qui règne à l'heure actuelle. Les nouvelles contraintes auxquelles est confrontée la médecine d'aujourd'hui sont celles du marché économique et celles d'une relation de contrat-client avec le patient. Dans ce contexte émergent des conflits éthiques entre législation et sagesse pratique dont on peut citer deux exemples :

- Le premier exemple concerne l'exigence législative louable mais chimérique exprimée par le code de déontologie médicale selon lequel « *toute décision médicale doit être prise en application des données actuelles de la science* ». En effet, c'est au médecin-lecteur de s'assurer de la crédibilité scientifique de l'information sur laquelle il fonde son raisonnement. (Evidence Based Medicine et niveaux de preuves). Quand on sait que 20 000 articles médicaux scientifiques sont publiés mensuellement dans le monde, on mesure les difficultés de la sagesse pratique dans ce domaine de l'information fiable. Par ailleurs, une fois ces informations scientifiques établies, il relève de la décision médicale de « juger » du caractère applicable ou non d'un traitement estimé scientifiquement valable dans le cas d'un sujet singulier et donc de la relation de deux personnes singulières.

- Le second exemple de conflit éthique entre le législatif et la sagesse pratique est constitué par l'impossibilité concrète de répondre aux besoins de santé sans leur imposer des limites. Et le conflit devient :

- d'une part, pour chaque individu : comment poser ces limites et comment les justifier ? Où placer les choix prioritaires ? Au nom de qui et de quoi ? Les besoins de santé ne sont pas des invariants de la nature humaine, mais des aspects culturels multiples, tous en marche et en évolution. Ils sont liés à l'histoire de chaque pays européen, à leurs structures sociales et politiques, à l'offre de soins, à la représentation de la santé et de la maladie des individus... ;

- d'autre part, collectivement : que doit-on justifier ? devant qui le Justifier ? Au nom de quoi le justifier ?... Ces questions modifieront-elles les modalités de l'exercice médical, voire les fondements éthiques et le sens de la profession au sein de notre société ?...

1.2 Notion de fin de vie

Au niveau international, l'OMS fait référence à la terminologie « soins palliatifs et à l'accompagnement » pour évoquer les pratiques relatives à la période d'évolution d'une maladie lorsque celle-ci s'aggrave progressivement jusqu'à la mort et la terminologie « end of life » désigne le stade dit « terminal » d'une maladie. Mais comment se fait l'articulation entre la maladie et son hôte, la personne malade en situation de vie finissante ? Le vocabulaire se brouille à l'approche de la mort qui agite son fantasme de « dernière maladie à vaincre ». Cette période « terminale » constitue pourtant, et de tous temps, le souci majeur de la médecine, puisque toute maladie place le patient en face de la mort toujours possible. Tant qu'il y a de la vie, même sans espoir, la médecine reste mobilisée. Mais quand la mort survient, la médecine est hors jeu. Le problème majeur de la médecine est donc bien celui du mourir !

En France, un effort de clarification du vocabulaire relatif à la « fin de vie » a été élaboré dans le contexte de la mission parlementaire du docteur Jean LEONETTI intitulée « *respecter la vie, accepter la mort* »³. En effet, les différentes enquêtes d'opinion qui ont eu lieu ont mis en évidence des questions ambivalentes et ambiguës dans les questionnaires. Ainsi, dans l'enquête IPSOS 1999 la question posée était « si vous étiez atteints d'une maladie incurable en proie à d'extrêmes souffrances, souhaiteriez-vous que l'on vous aide à mourir ? », l'enquête SOFRES 1990 proposait le choix par oui ou non sur la question « il faut laisser aux personnes très malades, la possibilité de mourir si elles le désirent » et la formulation de l'enquête IFOP de 2002 était : « il faut autoriser les médecins à mettre fin sans souffrance à la vie de

³ Loi LEONETTI 24 Avril 2005

ces personnes atteintes de maladies insupportables et incurables, si elles le demandent »

Or ces trois situations peuvent être interprétées de façon très différente comme un non-acharnement, dans le premier cas (IPSOS), une pratique de soins palliatifs dans le second cas (SOFRES), et, un arrêt intentionnel et délibéré de la vie d'autrui (acte d'euthanasie), dans le troisième cas. Devant cette multitude de termes et d'expressions, la mission parlementaire a proposé de repenser la fin de vie en bannissant le terme « euthanasie » trop globalisant et source de confusion parce qu'il recouvre des réalités très différentes sur le plan clinique. Il a alors été proposé de distinguer : l'« abstention thérapeutique » utilisé dans le contexte d'urgence et de réanimation afin d'éviter l'acharnement thérapeutique ; l'« aide à mourir » dans le sens de l'accompagnement de fin de vie ; et, l'arrêt délibéré de la vie » correspondant alors au terme précis d'euthanasie sans aucun qualificatif (ni actif ni passif) pour désigner l'acte volontaire intentionnel et délibéré de mettre fin à la vie d'autrui, ce qui, dans le vocabulaire juridique de tous les pays aujourd'hui, est défini comme un « homicide ».

En Europe, les textes législatifs analysés mettent en évidence un manque d'études comparées, qui, lorsqu'ils existent, se concentrent sur des comparaisons relatives à quelque pays de l'Europe occidentale (6 ou 7 au maximum) (LC 139 /2004).

Au cours du présent Rapport, le vocabulaire proposé est celui de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Par « **phase terminale** » (end of life) « *on désigne, dans l'évolution naturelle d'une maladie, quand le décès est imminent et inévitable. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales, parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie pulmonaire...).* Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale : la phase pré-agonique et la phase agonique. **La phase pré-agonique** est en rapport avec la défaillance d'une ou de plusieurs principales fonctions vitales que sont le cœur, le poumon et le cerveau. On peut donc décrire les signes neurologiques, respiratoires, et cardio-vasculaires. Autrement dit, il s'agit d'un état d'être parfois réversible et évoluer alors vers une situation de phase palliative avec les stratégies thérapeutiques qui y correspondent... **La phase agonique** est marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort ». (137)

1.3 Les questions éthiques au contact de la vie naissante et de la vie finissante

1.3.1 La vie naissante

Les situations relatives aux questions de fin de vie en néonatalogie se sont historiquement posées depuis une quarante d'années avec la naissance de cette discipline. Avant sa naissance, toute pathologie aigüe grave chez un

nouveau-né⁴ ne pouvait aboutir qu'à son décès. N'ayant pas les moyens d'intervenir, il paraissait relativement simple pour les médecins, en dehors de l'aspect humain et affectif, d'accepter, sur le plan éthique, cette mort naturelle. Aujourd'hui, en revanche, il ne paraît plus admissible de ne pas tout tenter pour sauver un enfant en situation de détresse vitale. Mais ne risque-t-on pas d'aller trop loin, de s'aventurer au-delà du tolérable ? Doit-on réanimer tous les nouveau-nés ? Peut-on se résigner dans certains cas à arrêter la réanimation, qui avait été entreprise contre le cours naturel des choses, afin de ne pas faire survivre, malgré lui, un enfant gravement handicapé ?

Les principaux dilemmes éthiques rencontrés sont les suivants :

- Réanimation à la naissance d'un enfant né en état de mort apparente.
Dans ces cas, une réanimation médicale est nécessaire pour la survie de l'enfant. Mais doit-elle être entreprise systématiquement ? Quand peut-on s'arrêter de réanimer ? Dans les heures ou les jours qui suivent la naissance, certains nouveau-nés présenteront une détresse grave mettant en danger leur vie. Dans ces cas, leur survie dépend de moyens techniques sophistiqués. Toutes ces techniques sont-elles justifiées, ne risque-t-on pas l'escalade thérapeutique, voire l'acharnement hors de raison ? Si c'est au bénéfice du doute qu'est entreprise la réanimation, quid du maléfice généré par ce doute en cas de handicap majeur induit par la médecine ?
- Sauver les nouveaux nés atteints de poly malformations ?
Les poly malformations sont encore fréquentes, car le diagnostic ne peut pas toujours être fait ou n'a pas pu être pratiqué en période prénatale, malgré la pratique des échographies et des prélèvements de liquide amniotique ou de sang fœtal. La discussion éthique n'intervient que si la souffrance de l'enfant est extrême, le pronostic neurologique désastreux, ou que s'il existe une accumulation de lésions dont l'addition rend la vie ultérieure très incertaine malgré des interventions multiples et lourdes.
- Les conséquences neurologiques des anoxies cérébrales périnatales :
Les anoxies cérébrales périnatales et leurs conséquences neurologiques peuvent être très graves générant des handicaps psychomoteurs et sensoriels profonds et définitifs sans entraîner d' « état de mort cérébrale ». La prévention de ces lésions est actuellement impossible et pose la question des limites de viabilité d'un fœtus. Jusqu'où peut-on aller ? Doit-on se fixer des limites de poids ou de durée de gestation ?

⁴ Nouveau-né : depuis la naissance jusqu'à vingt-huit jours de vie

1.3.2 La vie finissante

- La vie finissante et la mort

Les pratiques relatives à « la fin de vie » sont en réalité des pratiques relatives à la vie finissante, car lorsque la mort survient et que l'on est face au cadavre, ce n'est plus le champ de la médecine. Au sein de la vie finissante, et dans le cadre de décisions médicales, il convient de distinguer :

- (1) la représentation de la mort comme un possible, expérience de tout un chacun notamment dans la perspective d'un diagnostic de maladie ;
- (2) le déroulement naturel de la fin de l'existence humaine qui a ses propres besoins physiques, psychosociaux et spirituels. Elle comporte une phase pré-agonique avec défaillance ou extinction progressive d'une ou plusieurs fonctions vitales, et, une phase agonique marquée par les premiers signes de décérébration et l'altération des fonctions régulatrices neurovégétatives.
- (3) le stade terminal d'une maladie qui associe les symptômes de la maladie à leur stade évolutif ultime et les signes du déroulement naturel de la fin de l'existence.

Chacun de ces phénomènes inscrits dans la vie finissante implique des décisions médicales distinctes : le diagnostic d'angoisse liée à la représentation de la mort nécessitera une approche relationnelle adaptée et le recours à la philosophie, le diagnostic de vie finissante naturellement nécessitera aussi une approche psychosociale et culturelle adaptée, le diagnostic de stade terminal nécessitera les soins adaptés à une maladie à son stade évolutif ultime et aux conséquences psychosociale et spirituelles de celle-ci sur le patient et son entourage, associés à l'approche culturelle du déroulement naturel de toute existence humaine.

- Le vieillissement démographique de l'Europe

Devenir plus « vieux » chaque année décrit le processus naturel physique et mental des saisons de la vie : naître, mûrir et mourir. Depuis la nuit des temps, le vieillissement individuel reste une part de l'aventure humaine qui soulève les questions fondamentales de l'existence. Confronté à sa finitude, l'homme âgé réinterprète sa présence au monde. Dans cette histoire, il n'est pas isolé, mais reste étroitement solidaire du groupe culturel, social et familial auquel il se rattache. Toute société attribue implicitement ou explicitement, un rôle à ses anciens et organise des réponses aux besoins des plus faibles, en particulier les grands vieillards dépendants.

Mais aujourd'hui, le vieillissement individuel des européens occidentaux s'inscrit dans la collectivité mondiale du XXI^e siècle et s'accompagne de nouveaux défis éthiques. Finir sa vie dans la communauté européenne pose question aujourd'hui en raison d'une révolution démographique en cours. D'ici 2025, les experts calculent qu'il y aura 25% de personnes âgées par état européen et

que ces personnes âgées seront de plus en plus âgées et de plus en plus lourdement dépendantes. Elles vont donc nécessiter à la fois une assistance à la vie quotidienne, et, des soins médicaux dont les coûts seront fonction des types de traitements. Pour les grands vieillards qui représentent un groupe encore en extension dans les sociétés occidentales favorisées de l'Europe, grâce à la médecine curative des antibiotiques est possible d'éviter au sujet âgé de mourir d'un banal accident infectieux. Elle est également capable de réduire les effets destructeurs des maladies sur les organismes fragilisés par le vieillissement. Les progrès scientifiques et les progrès sanitaires (alimentation hygiène ...) sont les principales causes de l'allongement de la durée de vie.

Ce vieillissement des populations européennes lance donc plusieurs défis à notre société : l'allongement de l'espérance de vie est-il limité à la « bonne santé » ? La hausse des coûts globaux de santé peut-elle répondre à l'espoir d'une plus grande durée de vie en meilleure santé ? Quels soins médicaux seront les mieux adaptés à leur état de dépendance et à leurs pathologies spécifiques ? Quels types de prescriptions adapter à leurs conditions ? Jusqu'où aller dans les mesures technologiques d'explorations et de thérapeutiques ? Comment les informer des soins possibles, des soins impossibles en respectant leur dignité de citoyen dans un dialogue progressif jusqu'au bout de la vie, tenant compte de leur réalité clinique ? Comment améliorer les formations dans ce domaine, qui oblige à penser autrement les réalités nouvelles auxquelles nous avons à faire face ?

- L'Europe peut-elle guérir de vieillir ?

Les lois statistiques parlent d'une « révolution démographique ». En effet, l'humanité a toujours connu un régime à peu près équilibré puisque le taux de croissance de la population restait très faible. Pendant longtemps, la mortalité et la natalité étaient élevées, une faible proportion de nouveau-nés atteignant le grand âge. Les progrès sanitaires et médicaux des XIX^e XX^e siècles sont venus rompre cet ordre plusieurs fois millénaires en abaissant le taux de mortalité à l'échelle de la planète. Il en résulte une croissance rapide de population. Ce déséquilibre entre les taux de natalité et de mortalité ne devrait pas durer, selon les experts statisticiens et un nouveau régime devrait s'instaurer, caractérisé, cette fois, par une mortalité et une fécondité faibles. Comment penser « utilement » cette période présente de crise ou de révolution démographique ? La mort est médicalisée : de quelle mort veulent les européens ?

- Quelles questions éthiques se posent aux professionnels de santé face aux personnes âgées ?

Dans le domaine de la clinique, les questions éthiques concernant les personnes âgées malades sont les mêmes que celles de tout malade. Ce que l'on décrit comme leurs principales caractéristiques tiennent au regard que porte notre société occidentale sur le vieillissement tant au niveau individuel que collectif. La boutade « *devenir vieux : est-ce que cela se guérit* » pourrait décrire l'ambiance européenne occidentale de la représentation du « vieillir de plus en plus vieux ». En effet, dans notre société de la maîtrise, les recherches médicales et leurs applications reposent sur la vision exclusive du mythe de la

jeunesse éternelle et de l'usage unique. Et, l'opinion que le citoyen moderne se fait de lui-même (estime de soi) et de son avancée en âge est influencée plus qu'on ne le croit par les valeurs du biologisme ambiant.

Dans cette ambiance, la notion de « qualité de vie » du grand âge vient remettre en question les aspects quantitatifs coutumiers. Et, dans la poursuite d'un raisonnement de sacralisation du biologique, on en arrive souvent à croire que l'on peut réduire l'existence à du quantitatif. Dans cette lignée, la dignité de l'homme n'est plus une donnée irrécusable, mais un concept conditionnel, susceptible de passer au crible de l'analyse d'éléments pondérables (douleur physique, psycho sociale, existentielle, isolement socio-familial, perte d'autonomie psychique, insuffisance économique ...). Cet amalgame d'une lecture réductrice du qualitatif au quantitatif donne à penser.

Derrière ce jeu du quantitatif/qualitatif, se trouve une même quête : celle du bonheur humain qui est universelle. Aujourd'hui, l'éthique dominante du « bonheur individuel » semble s'imposer socialement. L'obligation morale « pour une vie bonne » tend alors à se réduire à la recherche de l'épanouissement personnel. Cette mise en exergue du désir et des subjectivités tient dans l'oubli la dimension de l'altérité. Il en résulte des conséquences non négligeables sur les relations entre les aînés et leur entourage : *« De nos jours la prise en charge d'un parent âgé n'est que rarement conçue comme un devoir ; par contre, elle est fréquemment envisagée comme une menace pour l'accomplissement des membres de la famille, elle accentue en quelque sorte leur peur de « rater » leur vie. Les conséquences de cette forme d'éthique nous paraissent poser des problèmes graves... Elle nous paraît tout à fait insuffisante pour permettre une mentalisation de sentiments tels que le sentiment de dette qui, malgré toutes les rationalisations, agissent de manière inconsciente et peuvent se transformer en une culpabilité écrasante. A tel point que l'on peut se demander si la haine à l'égard du parent âgé ne constitue pas le seul recours pour se dégager de cette culpabilité »* (101). Ces propos sur la famille contemporaine et le vieillissement des parents soulignent la situation paradoxale face à nos aînés tant au niveau individuel que collectif. Dérangante, la personne âgée reste méprisée et exclue de notre vie : sa seule présence est porteuse de questions existentielles peu médiatiques, réduites à être évoquées dans la seule thématique de l'euthanasie !

En Europe occidentale aujourd'hui, les décisions médicales éthiques relatives à la fin de vie des personnes âgées sont analysées principalement dans une lecture biomédicale mais cela ne permet pas d'appréhender les réelles problématiques des professionnels de santé. Quelques exemples des questions plus vastes abordées par les professionnels dans ce domaine suffisent à s'en rendre compte : Comment et quand préparer les patients à leur fin de vie ? Comment décider s'il faut des soins de fin de vie ou non ? Quels facteurs pronostics utiliser ? Quels types de repères professionnels ou recommandations mettre en place ? Comment faciliter l'accès des personnes âgées aux soins adaptés (types de structures, domicile, ville hôpital...) ? Comment établir le diagnostic de « phase terminale » et ses composantes « agonie/ pré-agonie » ? Comment déduire de ce diagnostic les traitements les mieux adaptés ? Comment informer les personnes âgées et poursuivre une

relation de dignité quand elles n'ont plus de communication verbale ? Quand et comment décider qu'une personne est « incompétente » sur le plan éthique ? Comment faire participer aux décisions la concernant une personne si elle n'a plus de communication verbale ? Comment « gérer » les secrets partagés vis-à-vis de la famille mais aussi à l'intérieur de l'équipe ? Que doit-on rapporter dans les réunions d'équipe des confidences d'un patient ? Comment protéger la personne vulnérable et en même temps respecter son autonomie ? Quel est le rôle d'une personne de confiance et ses limites ? Comment aider les personnes âgées à rédiger des « directives anticipées » adaptées aux questions éthiques que la société se pose pour eux ? Comment les professionnels de santé peuvent-ils utiliser ces documents ? Dans plusieurs pays européens influencés par la philosophie anglo-saxonne, un patient, qui souhaite être admis dans un « hospice » ou toute autre structure d'accueil pour la fin de vie, doit signer, lors de son admission, un certificat précisant qu'en cas de troubles cardiorespiratoires majeurs, il ne sera pas hospitalisé en service de réanimation. Cette attitude doit-elle être généralisée ? ...

- Comment se font les prises de décisions médicales face à ces questions ?

Dans une étude rétrospective hollandaise, G. ROENWOUND (125) a adressé 43 000 questionnaires à des médecins généralistes pour les interroger, à distance du décès, sur leurs procédures décisionnelles au moment du décès. Les résultats montrent que 30% déclarent ne pas avoir eu recours à un processus décisionnel avant d'arrêter les traitements, tels que nutrition, hydratation, antibiothérapie. Ces attitudes varient en fonction du lieu de pratique des généralistes : 52% des généralistes des « nursing homes » arrêtent ces traitements sans avoir recours à un processus décisionnel, contre 35% en pratique de ville, et 17% des spécialistes. Il faut souligner de nouveau les difficultés sémantiques de ce type d'enquête car il serait intéressant de mieux comprendre ce qu'ils entendent par « sans recours à processus décisionnel » puisque, comme on l'a vu dans les questions de vocabulaire ce processus est inhérent à l'acte médical. Sans doute, faut-il entendre qu'ils ne se sont pas questionnés sur l'intérêt et la justesse de leur acte, première étape d'une réflexion éthique. Deux autres études, l'une en Allemagne (115) et l'autre au Canada (150) comparent les attitudes de trois pays industrialisés relatives aux conduites thérapeutiques face à la fin de vie des personnes âgées. Les résultats mettent en évidence une attitude agressive chez 86% des généralistes américains, 61% des généralistes canadiens, et 68% des généralistes allemands. Pourrait-on en déduire que plus le pays est industrialisé, plus les généralistes sont agressifs dans leurs thérapeutiques ? Cette suggestion demande à être nuancée.

D'autres questions éthiques font l'objet de prises de conscience dans la littérature relative aux personnes âgées :

- (1) Les questions autour de la violence voire de la maltraitance physique et morale avec laquelle sont prises en charge les personnes âgées (douleurs induites dans les soins, abandon d'hygiène, coups et violences diverses physiques et verbales...), l'absence de dignité

- humaine avec laquelle certains professionnels s'adressent aux plus vulnérables.
- (2) Les questions relatives à l'utilité ou la futilité des traitements mais aussi des soins ; la distinction restant confuse dans les équipes le plus souvent : quand et comment limiter tel ou tel traitement ? Faut-il hydrater ou non ? Faut-il mettre une sonde d'alimentation... une alimentation parentérale... ?
 - (3) Les questions relatives à des paradoxes : comment comprendre le paradoxe d'une qualité de vie pour en fait une qualité de mort ? Quel sens cela a-t-il de vivre « comme cela » ?...

1.4 Le contexte de la « fin de vie » hier et aujourd'hui

Le brouillard sémantique tient au fait que la mort est une propriété de tout vivant, un fait naturel, mais à laquelle l'homme donne une certaine interprétation qui conditionne le sens de la vie. Car si la mort animale est purement naturelle, la mort humaine est tragique ce qui conduit à travers l'histoire de la pensée à diverses attitudes tant affectives qu'intellectuelles depuis l'Antiquité.

Dans la civilisation antique, l'intégration de la vie humaine à la vie du cosmos amenait à faire de la mort un évènement qu'il convenait d'accueillir avec sagesse. Cette situation s'est profondément modifiée avec le christianisme qui a introduit dans notre civilisation la notion de personne singulière infinie (69). Chaque existence est celle d'une personne unique faite à l'image et à la ressemblance du créateur ; son esprit incarné dans un corps est destiné à mourir réellement, mais avec le chrétien, comme l'athée moderne qui en est l'héritier, vivra donc de l'adage bien connu « on n'a qu'une vie », une vie indissociable de l'incarnation, donc de la dimension biologique qui la supporte. La mort, comme la naissance deviennent donc des affaires sérieuses que notre époque médicalise.

Il n'est sans doute pas possible d'échapper à cette tension vivante, qui est le fond de notre culture, mais aussi de notre condition humaine : d'un côté la mort reste bien un phénomène naturel, qui est dans l'ordre des choses, qui permet que les vivants meurent pour que d'autres renaissent ; d'un autre côté, la mort est bien une épreuve qui fait disparaître un être unique insubstituable, ce qui reste un scandale pour la conscience et un mystère pour l'esprit. La première approche tente de dédramatiser la mort ; la seconde conduit l'homme à chercher une compréhension ontologique en interrogeant l'existence de l'homme. Tout ceci montre que la mort ne peut pas recevoir de sens en elle-même, et que son sens ou son non-sens est strictement dépendant du sens ou du non-sens que chacun donne à la vie, vie qui s'étage elle-même sur plusieurs niveaux : on peut choisir de mourir à la vie terrestre, pour ne pas mourir à la vie éternelle, on peut décider, aux antipodes de cette attitude, de se suicider comme Kirillov de DOSTOIEVSKI dans *les Possédés* (33), pour prouver qu'on est Dieu, maître de la vie et de la mort.

Ces diverses représentations de pensées de la mort vont peser très lourd en médecine. La manière d'aborder la mort sera très différente selon que l'essentiel sera une vie fondée sur la plénitude de ses capacités physiques et mentales ou bien une vie qui ne réduit pas la « vie » à son enveloppe biologique. Cela signifie que la médecine ne peut exister qu'en prenant acte de la tension entre ces deux pôles : le naturel et le spirituel, dont la dialectique est constitutive de la vie proprement humaine. La médecine a beau affronter des maladies mortelles, elle n'affronte pas la mort, mais se cantonne à la vie. Pour elle, tout patient, même mourant est un authentique vivant.

AU TOTAL, ce détour par les questions de vocabulaire et ses problématiques éthiques montre que l'approche des décisions médicales en fin de vie ne peut s'envisager que dans la perspective d'une « herméneutique critique » c'est-à-dire dans un faisceau d'interprétations et de regards croisés mêlant lectures cliniques, mais aussi démographique, économique, politique anthropologique philosophique ... Cette démarche réflexive qui peut être menée à partir de l'exégèse des textes, est la même que celle de l'auteur de tout acte médical (le décideur).

L'herméneutique ou art de l'interprétation est une méthode compréhensive propre aux sciences humaines que M. FOUCAULT définit comme « *un ensemble de connaissances et de techniques qui permettent de faire parler les signes et de découvrir les sens* » (50). Sans cette approche herméneutique, les décisions médicales « en fin de vie » risqueraient d'être réduites à un mélange d'attitudes procédurales et utilitaristes. Cette méthode d'approche permettrait par un « travail de bien penser » selon la formule de PASCAL une ouverture dans les situations de crise éthique réputée « insolubles ». La suggestion d'appliquer l'herméneutique critique au champ de la médecine et en évidence la triple pénurie dans les procédures décisionnelles au chevet des malades dans l'ordre du sens, de l'obligation et de l'être. C'est donc « *vers un véritable chantier de restauration, de rénovation et d'élargissement de l'éthique vers lequel il faudrait se lancer* » (19)

2. LES MODES OPERATOIRES DES PROCESSUS DE DECISION EN CLINIQUE

Deux modes opératoires, tous deux enracinés dans des traditions médicales millénaires (9), sont aujourd'hui à l'œuvre dans les décisions médicales : l'une suit la tradition hippocratique et le modèle hypothético-déductif (médecine hippocratique jusqu'à l'Evidence Based Medicine), et, l'autre relevant d'une approche holistique s'inscrit dans la droite ligne de la philosophie antique et de son chef de file, Esculape. Ces deux longues traditions se trouvent aujourd'hui unies en filigrane dans les prises de décision médicale au chevet des patients et notamment au moment des phases évolutives terminales des maladies. Ces traditions proviennent l'une et l'autre du monde hellénique (138) et sont les principales racines de la médecine occidentale.

2.1 Deux traditions relatives à la « santé » : HIPPOCRATE et ESCULAPE

La tradition hippocratique domine aujourd'hui les modes opératoires de la médecine occidentale. HIPPOCRATE (460-377 avant JC) et son école ont consacré leurs actions aux bases rationnelles et scientifiques de la médecine. Cette approche scientifique ignore l'individualité des patients et concentre tous ses efforts sur ce que les maladies ont en commun. Le processus décisionnel repose sur l'axiome que toute maladie (non le malade) suit un déroulement modélisable, répondant à des lois de causalité que la médecine doit découvrir. Une fois ces « lois » découvertes, les thérapeutiques nécessaires à la maladie peuvent s'en déduire. La base de la médecine hippocratique est que chaque maladie, chaque symptôme a un cause, et que, si celle-ci peut être élucidée il en résultera qu'elle sera curable et le savoir acquis dans cette démarche sera généralisable. Telle est encore aujourd'hui la démarche intellectuelle à l'œuvre dans le raisonnement diagnostique, thérapeutique et la recherche.

La tradition « asclépienne » est antérieure à la tradition hippocratique, bien qu'elles aient coexisté en Grèce. ESCULAPE (Asclépios) inscrit sa pratique médicale dans le contexte philosophique de l'existence humaine et de ses conditions : naissance et mort. Les patients qui venaient vers lui étaient des malades dits « incurables » par les thérapeutiques connues. L'objectif de la médecine d'Esculape était le soulagement des symptômes rebelles à l'approche hippocratique. Cet « échec » hippocratique les fait désigner comme « incurables ». L'atmosphère du temple sous la bénédiction duquel se pratiquait cette médecine, l'espace de repos et l'intérêt du médecin pour les rêves des patients participaient au processus de « guérison ». En effet, dans cette approche, l'hypothèse de base était que **le patient est acteur de sa propre guérison**. Il y a là une différence fondamentale d'approche par rapport à l'approche hippocratique et de la médecine moderne. Cette

dernière est **centrée sur la maladie**, et non sur le patient comme acteur de sa propre guérison). Cette **complémentarité d'objectifs** (maladie ET malade acteur de sa propre guérison) montre **leur intégration lente et progressive** au cours de l'évolution de la médecine aujourd'hui. Ne parle-t-on pas aujourd'hui de la « participation du malade à sa santé » à travers les termes d'éducation à la santé, de rééducation de réhabilitation physique, psychologique comportementale ... de choix de vie, de droits des patients, de leur participation aux décisions les concernant ... ? Faut-il dès lors continuer à distinguer des médecines « curative » et des médecines « palliatives » puisque l'approche clinique est UNE : celle de l'« art » médical. La médecine hippocratique efficace sur la maladie, quand cela est possible, s'accompagne d'une approche holistique, quand la maladie et non le malade est incurable. Elle est alors centrée alors sur le patient acteur de sa « guérison » focalisée alors sur sa qualité de vie. Telle est la démarche palliative fondamentale décrite par C. SAUNDERS (131). On pourrait dès lors remarquer les similitudes du travail entre l'organicien et l'artiste de la médecine : tous deux ont le même but, celui de compléter et de subvenir à ce que la nature ne peut pas faire. Cet objectif est atteint, selon MT SOUTHGATE quand « *l'organicien fait attention au malade, et quand l'artiste fait attention à la nature. Si nous faisons attention à observer, écouter et savoir attendre, alors tôt ou tard quelque chose monte de notre profondeur et nous trouverons des réponses ou solutions à ce qui se présentait comme insurmontable.* » (138) N'est-ce pas là la clé du processus décisionnel lui-même ?

2.2 Santé et société de consommation : au risque de se perdre

Comment cette médecine secrètement conjointe « du curable et de l'incurable » peut-elle s'exercer dans les sociétés occidentales européennes dans lesquelles s'insèrent les pratiques de soins ?

Le terme « consommation » donne à penser. Etymologiquement, ce mot vient du latin *consumatio*, et le verbe *consummare* signifiant faire la somme. Ce terme a deux sens distincts : (1) dans le premier sens (XII^e siècle) il signifie : action d'amener une chose à son plein épanouissement ce qui en fait l'équivalent de achèvement, couronnement, fin, terminaison ; (2) dans un second sens (XVII^e siècle) il signifie : action de faire des choses un usage qui les détruit ou les rend ensuite inutilisables. Le sens courant actuel est ce deuxième sens. « La consommation n'est pas une destruction de matière mais une destruction d'utilité » écrivait J.B SAY 1968)

Ce double sens du terme « consommation » évoque les enjeux du système de santé au cœur du monde moderne. Les risques d'y perdre les objectifs même de la médecine sont présents : vers quelle médecine se dirige l'Europe ? Vers un système où le patient-client fait l'objet d'une prestation standardisée systématique ? Vers la construction d'une relation « patient-médecin » non paternaliste, dans laquelle le médecin est au service d'une personne malade, elle même acteur de sa « guérison »- ou « qualité de vie » ? Qui vivra, verra !

Déjà certaines dérives sont à l'œuvre. Depuis les années 1970 la doctrine kantienne de l'autonomie (*auto-nomos*) a fait l'objet d'une interprétation consumériste selon laquelle on en arrive aujourd'hui à l'opinion infondée, selon laquelle on a « le droit de choisir et de recevoir les traitements de SON choix » (« patient self détermination »). Par « autonomie », KANT désigne (79) : la capacité de tout un chacun à prendre (juste distance) par rapport à ses propres désirs et à agir en conséquence en termes de maximes susceptibles d'être généralisées à d'autres, ou, d'être impartiales : en d'autres termes, l'autonomie aide à rendre plus objectifs et réalistes la perception des événements. Dans cette dérive de sens, les propos de C. SAUNDERS « *You matter because you are you* » (130) vous avez du prix parce que c'est vous ») tout inspirés par la doctrine kantienne en arrivent à être interprétés « *vous devez recevoir le traitement que vous choisissez, vous* ». Les conséquences de ces dérives de sens dans les décisions éthiques en fin de vie sont significatives, puisqu'il n'est plus fait appel, face aux dérives émotionnelles, à la raison. « *C'est comme si la pensée unique du consumérisme était à l'œuvre, paralysant la fonction humaine de réflexion* » (9)

Au sein de cette double médecine hippocratique et asclépienne ainsi que de leur UNION dans la réalité pratique s'aperçoit le paysage des deux visages européens de l'humanisme : l'un dominateur, l'autre fraternel. Ce double visage en UN provoque une confusion importante en ce début du XXI^e siècle. Selon le premier visage de l'humanisme européen, l'homme, mis à la place de Dieu, est considéré comme l'unique sujet de l'univers et son unique mission est de conquérir le monde, la maladie, la guérison ... C'est la mission que DESCARTES a conféré à la science : faire de l'homme le maître et possesseur de la nature. Mais depuis les années 1970, ce message de la toute-puissance prométhéenne tombe en miettes. On se rend compte désormais que la maîtrise de la nature est en fait incontrôlée, qu'elle conduit à la dégradation de la biosphère ; et, par répercussion, à la dégradation de la vie humaine et des sociétés humaines ; et qu'elle a un caractère suicidaire. Le second visage de l'humanisme européen fait prendre connaissance et conscience de la petitesse de la planète et de la fragilité de la vie humaine. Il pose alors le respect de tous les êtres humains, quels que soient leurs âges ou leurs sexes, leurs races ou leurs cultures. N'y aurait-il pas place maintenant pour un troisième visage : celui qui émergerait à partir d'une double identité (Hippocrate et Esculape) et du sentiment d'appartenir à deux modes d'existence différents pour former l'un ET l'autre un ensemble nouveau : la « médecine du curable ET de l'incurable » ? Car la science triomphe en même temps qu'elle est en crise « *Ce n'est plus la Science-Vérité absolue, la Science-Solution, la Science-Phare, la Science-guide de la fin du siècle dernier. C'est la Science-Problème* » (93). Toutefois, dans cette crise même et par elle, se crée et se forge une connaissance qui se veut plus adéquate à la complexité du réel et dont le problème central est d'élaborer les paradigmes nécessaires pour penser la complexité. « *Travailler à bien penser* » disait PASCAL.

2.3 Caractéristiques de l' « esprit » européen

Les enquêtes sociologiques (32 ; 42) sur les valeurs et la culture européenne considèrent le « *désenchantement du monde* » comme l'un des éléments clés de l'esprit européen caractérisé par le souci de mieux comprendre les choses, la recherche raisonnée et obstinée de la réalité des idées et des faits. A travers leurs études, l'esprit européen pourrait se caractériser par

- Un pluralisme dont témoigne la conception européenne de la vérité :
La vérité existe : on peut et on doit y accéder, mais personne, à aucun moment, ne peut se targuer de la détenir de manière définitive. Elle est un objectif vers lequel on peut progresser à condition de le faire collectivement et par coopération/compétition avec les autres. Selon QUIGLEY (105), cette idéologie libérale et non autoritaire se retrouve tout au long de l'histoire de l'Occident dans les sphères tant scientifique que politique et religieuse.
- Une « secondarité culturelle »
Cette expression de BRAGUE (16) signifie que ses membres ont le sentiment d'appartenir à des sources culturelles extérieures : grecque, judaïque et romaine. Elles sont extérieures, parce qu'ils ne peuvent pas les considérer comme leurs propres racines, mais ils les perçoivent néanmoins comme « fondamentales », et cherchent donc de toutes leurs forces à se les approprier. Il en résulte un souci de bien comprendre, de réfléchir sur la pertinence de points de vue alternatifs, de s'interroger sur l'opportunité d'emprunts potentiels, tant vis-à-vis des sources extérieures fondatrices, qu'au-delà, vis-à-vis des autres cultures que les hasards historiques amèneront à rencontrer.
- Une réflexivité
Cette caractéristique s'adresse à la vie sociale moderne occidentale et désigne (57) l'examen et la révision constante des pratiques sociales à la lumière des informations nouvelles concernant ces pratiques mêmes. Ce qui caractérise la modernité n'est pas l'adhésion au nouveau en tant que tel, mais la présomption d'une réflexion sur la nature éthique dans les pratiques médicales, et « réfléchir » également à comment l'enseigner dans les formations.
- Une individualisation
La définition de ce terme par ESTER (38) renvoie à l'autonomie croissante des individus à former leurs propres valeurs et normes. « En Europe, l'émancipation des individus dans les sphères politiques, religieuses, dans la vie privée et la vie publique ... ne cesse de progresser dans tous les domaines. » C'est dans cet environnement que l'accent a été mis sur les droits des patients, leurs souhaits de participer aux décisions les concernant de façon « autonome ».

Des enquêtes sociologiques sur l'esprit européen, on peut déduire une réflexion éthique européenne en cours.

2.4 Comparaison des deux modèles opératoires : HIPPOCRATE et ESCULAPE

Afin de mieux discerner les nuances entre le modèle opératoire d'HIPPOCRATE et d'ESCUAPE, nous décrivons les démarches éthiques actuellement en œuvre au chevet des patients à propos de la question du fils d'un patient. La question du fils adressée au médecin a été la suivante : « *Mon père ne boit pas suffisamment, pourquoi ne le perfusez vous pas ?* »

- Dans la médecine palliative hippocratique actuelle, le raisonnement éthique repose sur l'application de quatre principes : (1) la bienfaisance (calcul : bénéfices/risques) : est-ce qu'une hydratation améliorerait le patient ? (2) Ne pas nuire : Est-ce que faire un apport hydrique au patient serait susceptible de lui nuire ? (3) Autonomie : Est-ce que le patient souhaite un « goutte à goutte » ? (4) Justice (de distribution) : elle n'est pas en jeu ici car le coût d'une perfusion n'est pas important et ne fait pas appel à une technologie sophistiquée. La procédure décisionnelle repose sur des arguments généraux médicaux, des arguments relationnels et émotionnels et sur des arguments éthiques.

(1) Arguments généraux médicaux :

Depuis la nuit des temps, nourrir et hydrater est considéré comme des « soins de base » d'une personne malade. Scientifiquement, l'hydratation est démontrée « utile » dans certaines situations cliniques telles que hypercalcémie, diarrhée profuse, vomissements. Elle peut être envisagée avec « utilité » quand le pronostic du patient est le retour de son état général à la normale. S'il s'agit d'un stade « terminal » (processus du mourir en cours) de sa maladie, l'hydratation n'est pas recommandée car elle peut générer des œdèmes et/ou prolonger les étapes de l'agonie. La décision médicale portera donc sur les arguments cliniques permettant d'estimer le pronostic du malade et le stade évolutif de sa maladie. Or dans ces domaines, la science est faite d'incertitude profonde et repose sur des données probabilistes.

(2) Arguments relationnels et émotionnels

Aux yeux du patient, de sa famille et de nombreuses équipes soignantes, ne pas hydrater est une décision difficile et très chargée d'émotions, car symboliquement s'y joue la « décision DE fin de vie » c'est-à-dire l'anticipation, la prévision/prédiction de l'heure du décès ! Si l'hydratation n'est pas mise en route, le patient et sa famille seront informés de cette absence de traitement qui peut être ressenti comme un « abandon thérapeutique » et un « verdict de décès immédiat ». L'information et ses modalités restent toujours délicates dans ce contexte. Si l'hydratation n'est pas décidée, une alternative

dans les soins consistera à hydrater la bouche du patient localement avec ou sans l'aide de la famille qui peut y participer.

(3) Arguments éthiques

Il sera expliqué avec des termes adaptés à chacun, tant au patient, qu'à sa famille et qu'aux équipes de soins que les soins palliatifs ici utilisés ne consistent ni à hâter le processus du mourir, ni à le ralentir. Dans les situations de crise éthique, il faudra faire une balance entre les avantages et les inconvénients médicaux qu'il y aurait à hydrater le patient ou non, à prendre en compte la détresse émotionnelle familiale, discuter, avec l'entourage, les différents points qui leur posent problèmes : rassurer la famille et être par sa compétence professionnelle le témoin pour le malade et sa famille que le patient bénéficiera de soins attentifs et adaptés jusqu'au bout.

Dans cette démarche il s'agit d'un mode opératoire hypothético-déductif rationnel et logique. Cette démarche, qui a sa juste valeur, ne peut-elle pas, parfois, conduire à une idéologie structuraliste excessive, dont le mot d'ordre est la « clôture du signe » ? Selon P. RICOEUR, le travail d'ouverture du langage, clé de l'interprétation, réclame la rigueur et la priorité de la sémiologie (constat observation clinique) sur l'idéologie structuraliste excessive (critères d'évaluation binaire) (117)

- Dans la médecine d'ESCALAPE, les outils logiques utilisés seront les mêmes (arguments généraux médicaux arguments relationnels et émotionnels arguments éthiques) pour décrire la situation. La différence porte sur le fait qu'ils seront intégrés, à l'aide d'un outil de médiation, la relation d'accompagnement. Cette relation d'accompagnement est spécifique, même si elle ne lui est pas réservée) de la démarche palliative et prend ses racines dans l'expérience que vit chaque membre de l'équipe avec le patient. Cette relation de médiation fait de la représentation technique de l'hydratation une « *métaphore vive* ». « *La métaphore est un travail sur le langage, ...la métaphore est le processus rhétorique par lequel le discours libère le pouvoir de certaines fictions de **redécrire la réalité*** » (121)

Dans la relation d'accompagnement, au cours de cette médiation, l'homme reprend pied dans son histoire humaine et peut émerger du conflit des forces de vie et de mort. Comme l'écrit D. MALLETT: « *L'accompagnant est le tiers, il est l'autre de la parole. Position de respect pour ce qui a été, et est peut-être encore, lorsque la vie s'en va ou que le corps semble déshabité. **Position de témoin, parfois de croyance en postulant le maintien du sujet au-delà de l'horreur du visage. L'accompagnant postule que l'énigme est encore de l'humain.** Par sa présence, l'accompagnant réintroduit le temps. En soutenant le désir, il incite à l'articulation entre souffrance et espérance. Il désenclave de l'instant et introduit le présent. Il autorise l'avenir. Il est l'autre du temps. Mais si le patient ne peut parler, autrui est-il réduit au silence ? Peut-on parler pour l'autre ? A l'évidence, non, sauf à nier sa parole. Il ne s'agit pas de parler pour l'autre, de parler à la place de l'autre. Tout bavardage, encouragements, « bonnes paroles » obstruent la possible écoute et évincent la fonction*

d'accompagnement. Tout au plus peut-on, avec prudence et respect, échanger à propos de l'autre. Mettre des mots sur ce que nous percevons de lui. Exprimer ce qu'il suscite en nous. Modifier à plusieurs la perception et la représentation que nous avons de lui (objectif des réunions multidisciplinaires de soins palliatifs). Il est parfois surprenant de voir certains patients sortir de leur silence après que d'autres ont parlé d'eux ».

« Mais au-delà de ces améliorations soudaines, la seule alternative n'est-elle pas de maintenir au mieux un espace de présence, d'attention et d'écoute alors que l'humain est confronté à son énigme ? Pauvreté de nos réponses face à l'ampleur de la souffrance. Pauvreté qui n'est pas à combler par un surcroît d'action ou de prétendu savoir. Pauvreté qui est un appel à une présence, une sollicitude bien souvent silencieuse » (89).

Ainsi, la médecine d'ESCULAPE prend pour repères les mêmes repères scientifiques et suit la même démarche scientifique que ses collègues hippocratiques, (médecine des curables) mais elle intègre dans sa démarche « palliative » (médecine des incurables) l'expérience partagée (patient, famille, équipe) fondée sur la médiation de la métaphore vive. Elle appuie donc sa réflexion sur la méthode herméneutique critique et son processus décisionnel sur ce que Paul RICOEUR nomme la « *véhémence ontologique* ». La « *véhémence ontologique* » représente l'**expérience d'évidence intuitive** » (et non uniquement rationnelle) qui guide l'acte éthique et s'impose à la décision au milieu du travail d'interprétation de plusieurs lectures. L'acte éthique est ainsi adapté à une situation unique dans le temps et l'espace et à une personne singulière insubstituable.

Face à la parole du fils du patient, dans la perspective de la médecine d'Esculape, ou de la démarche palliative, un premier temps sera consacré à l'analyse expérientielle de la situation complexe. A ce niveau, le vécu souffrant du fils révèle à chacun la faillite de la prise en charge et la médecine palliative est souvent désignée comme une « médecine de l'échec ». L'expérience de la souffrance fait vaciller tous les repères. « *Le temps est réduit à l'instant, et la promesse de vie prend l'apparence du mensonge et le langage de l'espoir celle de la dérision. Autrui est impuissant ; au pire, il est menace et bourreau. Dans cette altération de la relation, la parole et l'écoute peuvent être libérantes* » (89). Puis, l'expérience associée à une observation bien menée prenant en compte de multiples interprétations ainsi que leurs interfaces constituent, tous ensemble par leur reliance, le creuset de l'alchimie des décisions éthiques ainsi que la spécificité de la relation d'accompagnement.

La relation d'accompagnement pleinement pratiquée se montre, à l'expérience, une véritable thérapeutique en soi, en même temps qu'elle est le point de départ d'une démarche éthique au cœur du processus de décision. Elle implique un exercice constant sur soi-même, exercice appartenant à l'ordre de la connaissance, parce qu'elle repose sur l'expérience de chacun. A ce titre, elle fait partie du mode de vie intime de chacun. De fait, ceux qui pratiquent la relation d'accompagnement peuvent faire l'expérience de certains états, de certaines dispositions intérieures, qui échappent totalement au discours scientifique ou philosophique. Ces états sont bien connus de nos philosophes

de l'Antiquité : l'expérience platonicienne de l'amour, l'intuition aristotélicienne des substances simples, l'expérience unitive de PLOTIN, totalement indicible dans sa spécificité, puisque celui qui en parle, lorsque l'expérience est terminée, ne se situe plus au même niveau psychique que lorsqu'il vit l'expérience. « Il y a un avant et un après... » Disent les malades au cours de l'accompagnement. Mais cela est vrai aussi de l'expérience épicurienne ou stoïcienne ou cynique. L'expérience vécue du plaisir pur, ou de la cohérence avec soi-même et avec la nature, est d'un tout autre ordre que le discours qui prescrit ou la décrit de l'extérieur. Ces expériences ne sont pas de l'ordre du discours et des propositions quelles que soient les recommandations ou les règles de « bonne conduite professionnelles ».

Une démarche authentique d'accompagnement s'autorégule sur la cohérence⁵, comme le font les différentes théories mathématiques qui reposent sur les paris, et qui sont à l'origine de la construction des QUALYS (108)⁶. Mais, dans le cas des QUALYS, la cohérence est d'ordre mathématique ; dans le cas de la démarche d'accompagnement, la cohérence porte sur le lien entre le vécu et le discours. Cette cohérence dans la relation est ce que l'on nomme l'authenticité qui assure un dialogue juste. Ainsi, face à une situation clinique, la médecine d'Esculape doit recourir, pour fonder ses arguments, en plus du discours scientifique, à un discours visant lui-même en tant qu'autre que le patient qui analyse la situation du patient et qui sera l'auteur de l'acte éthique, face à un patient avec lequel il est en relation. Il lui faudra donc, comme à son collègue hippocratique, une rationalité rigoureuse ; mais, en plus, à partir des réunions multidisciplinaires, il s'agira de dégager avec précision les présupposés, mettre en évidence les implications, les conséquences du choix envisagé, et situer le choix envisagé dans sa perspective sociale, économique politique existentielle. C'est par cet exercice que s'enracine la démarche éthique au cœur de la clinique en vue d'élaborer et donc de décider « un acte éthique ».

Il s'agit là en fait de l'exercice même de la pensée au sens où l'entendait Marc AURELE tout au long de son activité politique. Les exercices de pensée, auxquels il se livrait, et qu'il a rédigés pour lui-même, ne sont pas des formules destinées à être appliquées mécaniquement et systématiquement. Il ne s'agit pas, dans ces exercices, de résoudre des problèmes abstraits ou théoriques, mais de se remettre à nouveau dans des dispositions telles qu'on se sente obligé de vivre dignement et donc de manière « engagée ».

La médecine d'Esculape et celle d'Hippocrate sont donc complémentaires et l'intégration dans les pratiques de l'une ET l'autre fait de la démarche éthique un outil indispensable et prometteur. La médecine reste aujourd'hui un art et doit donc bénéficier, à ce titre, à la fois du raisonnement hypothético-déductif pour l'analyse de la maladie, et, d'une démarche herméneutique notamment pour les situations cliniques complexes⁷ que sont les décisions éthiques par définition. Cela suppose d'apprendre à dialoguer avec toutes les exigences

⁵ Cohérence= Union étroite des différents éléments

⁶ La méthode RAMSEY est à l'origine de la construction des QUALYS (qualité aduste life Yeats) utilisés pour évaluer et comparer les conséquences des décisions médicales en termes de bien-être individuel.

⁷ Les situations complexes sont les situations qui font intervenir multiples interprétations : anatomie biochimie imagerie... mais aussi anthropologie ethnologie sociologie mathématiques philosophie ...

qu'elles impliquent : reconnaître la présence et les droits de l'interlocuteur, fonder sa réponse sur ce que l'interlocuteur reconnaît savoir lui-même, se mettre donc en accord avec lui à chaque étape de la discussion. C'est surtout se soumettre aux exigences et aux normes de la raison, de la recherche de vérité, et, finalement reconnaître la valeur d'une autre dimension immanente : celle de la nature. C'est donc sortir de son point de vue « individuel » pour s'élever à un point de vue universel, s'efforcer de voir les choses en perspective, transformer ainsi sa vision du monde et sa propre attitude intérieure. Au total, c'est vivre tous les aspects de la réalité humaine et cosmique comme une aventure dans une relation engagée vers l'autre : c'est faire l'expérience de la vie ou expérimenter la vie.

2.5 Descriptif des processus de décision en Europe aujourd'hui

L'analyse des études comparatives entre pays européens est à la fois simple et complexe. Elle est simple car les études sont peu nombreuses. Elle est complexe comme l'est le sujet parce que le vocabulaire exprime l'ambiguïté de l'Europe aujourd'hui face à la fin de vie : le sujet traité par la littérature est celui des « décisions médicales DE fin de vie » et non celui des « décisions médicales EN fin de vie » dont la littérature ne fait pas l'objet d'études comparées. Par ailleurs, les données comparées concernent soit les décisions « de » fin de vie dans les services de réanimation (ETHICUS), soit les décisions « de » fin de vie étudiées à partir des certificats de décès de patients permettant d'identifier ceux-ci. Chaque médecin certificateur recevait alors un questionnaire rétrospectif sur les décisions médicales qu'il avait été amené à prendre lors de la période de fin de vie de leur patient (EURELD Consortium). On peut ainsi dresser un état des lieux des processus de décisions en fin de vie.

2.5.1 Décisions de fin de vie dans les services de réanimation en Europe ETHICUS

L'intérêt de ces données tient au fait, qu'il est coutumier aujourd'hui qu'un patient ou sa famille demandent, voire exige, d'aller en réanimation pour sa fin de vie, tant le déni de la mort est prégnant. Par ailleurs, les services de réanimation se voient confrontés aux malades de soins palliatifs au point que certains utilisent spontanément l'expression « soins palliatifs terminaux » car dans un bon nombre de situations palliative mais non terminale, les patients tirent bénéfice de la réanimation. Les principales difficultés éthiques, communes à tous les types de patients admis en réanimation sont : Quand ? Sur quels critères admettre un patient en situation palliative grave ? Quand et comment savoir limiter les traitements ou les arrêter ? Et plus spécifiquement relatives à la fin de vie : comment informer les familles dans la période de mort possible mais incertaine, Comment informer notamment les enfants ou les personnes fragiles de cette longue attente et incertitude ? Et souvent ces équipes demandent une aide à la décision éthique aux équipes de soins palliatifs.

L'étude prospective ETHICUS s'est déroulée du 1^o Janvier 1999 au 30 Juin 2000 (18 mois) dans 37 services de réanimation de 17 pays européens. :

Angleterre, Autriche, Belgique, République Tchèque, Danemark, Finlande, Allemagne, Grèce, Irlande, Israël, Hollande, Portugal, Espagne, Suède, Suisse, Turquie. Elle a porté sur 31 417 patients adultes admis dans 37 centres de réanimation adulte des 17 pays. Sur les 4 248 décès, 72,6% (3 086) ont fait l'objet d'une limitation de traitement. La limitation de traitements a eu lieu pour 38% des patients, tandis que leur arrêt a été réalisé pour 33%. Mais il existe de grandes différences entre les pays (145 ; 146) : l'arrêt des traitements est moins courant dans le sud de l'Europe (Grèce, Israël, Italie, Portugal, Espagne, Turquie) que dans les pays du nord de l'Europe (Danemark, Finlande, Irlande, Pays bas, Suède et Angleterre) 17,9% dans les pays du sud versus 47,6% dans les pays du nord. Le « raccourcissement actif du mourir » (SDP = active shortening dying process) qui utilise des opioïdes associés ou non à des benzodiazépines, des myorelaxants ou des barbituriques est plus répandu en Europe centrale (Autriche, Belgique, République Tchèque, Allemagne, Suisse) où elle précède le décès chez 6,5% des patients (0,9% dans le nord de l'Europe, et 0,1% dans le sud de l'Europe). L'analyse par régression statistique met en évidence que le choix de limiter les traitements de maintien en vie plutôt que les poursuivre dépend de l'âge du patient, du diagnostic, du nombre de jours de réanimation, de la religion du patient et de celle du médecin (144 ; 146).

***Domaine des décisions de fin de vie en réanimation**

** Limiter ou arrêter les mesures de maintien en vie*

Le plus souvent, les éthiciens occidentaux (anglo-saxons) considèrent qu'il n'existe pas de différence éthique entre limiter (ne pas entreprendre des traitements qui ne sont pas indiqués) et arrêter (réduire puis arrêter un traitement qui n'a pas d'effet bénéfique sur le malade : médicaments, dialyse, ventilation mécanique... (2 ; 152). Ce sont les mêmes raisons qui justifient de ne pas entreprendre ou d'arrêter. Même si les éthiciens considèrent qu'il n'y a pas de différence entre ces deux actions « limiter ou arrêter », dans les pratiques, limiter est vécu comme moins difficile et apparenté à une attitude « passive » ; par contre, quand un traitement a été entrepris, l'arrêter est perçu comme un « échec ». Mais il ne faudrait pas que ce soit la peur de devoir ensuite arrêter un traitement qui empêche de les entreprendre (1) Dans les deux cas, limitation ou arrêt, il s'en suivra le décès du patient. Celui-ci, selon les réanimateurs, ne devrait pas être considéré comme un homicide parce que c'est de sa maladie que décède le patient. De fait, continuer un traitement futile est contraire aux quatre principes éthiques : bienfaisance, autonomie, ne pas nuire, justice distributive (coûts en personne temps et moyens)

En Suède, 50% des médecins expriment qu'il n'y a pas de différence entre limiter et arrêter un traitement de maintien en vie (55). En Israël, limiter les traitements est permis mais non les arrêter (56) En 1996 une enquête européenne (144) a montré que 93% des répondants ont dit qu'ils limitaient parfois les traitements et 77% ont dit qu'ils les arrêtaient parfois. Mais à la question « pensez vous que vous auriez dû... » Les médecins ont exprimé qu'ils devraient arrêter plus de traitements qu'ils ne le faisaient. Ceci montre combien « arrêter » un traitement de maintien en vie est vécu comme cause du décès. Dans une étude française (46) limiter les traitements de maintien en vie en réanimation est réalisé chez 4,6% des patients, tandis que les arrêter l'est

dans 6,4%. Mais il faut noter que dans 76% des cas, l'arrêt est précédé par une période de limitation ou réduction des thérapeutiques. Dans l'étude ETHICUS, 95,4% des patients subissent une limitation des traitements suivie progressivement de leur arrêt ou un arrêt d'emblé.

**Limiter/arrêter les mesures de maintien en vie versus raccourcissement actif du mourir*

S'il n'y a pas de différence, aux yeux de la culture anglo-saxonne, entre limiter et arrêter puisque le résultat sera le décès (raisonnement utilitariste), y en a-t-il une entre limiter/arrêter ET raccourcir activement le mourir du patient ? Dans l'étude ETHICUS, 6,5% des décès ont été précédé par l'injection de produits dans l'intention de raccourcir le mourir, mais les doses de produits utilisées étaient les mêmes que celles prescrites pour soulager une douleur. Dans le questionnaire éthique de VINCENT (144), 40% des médecins répondent que parfois ils administrent dans le but de hâter la mort des doses létales de produits à des patients quand « ils n'ont plus de chances de survie ». Le débat autour de l'euthanasie n'est pas l'objet de ce Rapport. Même s'il importe de souligner, face à ces données, le flou du vocabulaire et du langage relatif à la mort qui reste impensable et combien ce flou se traduit par un flou dans les limites : qu'est-ce que l'« intention » ? (106) et comment l'évaluer dans un questionnaire ?

• Processus décisionnel

**Typologie des patients*

Les pathologies des patients pour lesquelles se posent les décisions éthiques sont principalement d'ordre respiratoire (22% : 937/4248) cardiovasculaire 17% (730/4248) neurologique 15% (656/4248) gastro-intestinal (14(591/4248)

**Choix décisionnels*

Les procédures décisionnelles relatives à la fin de vie sont des pratiques fréquentes dans les services de réanimation européens. Les mesures de maintien en vie sont limitées chez 73% des patients et les réanimations cardiorespiratoires ne sont entreprises que chez 20% de ces patients. La limitation la plus fréquente porte sur les mesures vitales telles que la diminution de la ventilation mécanique et/ou les vasopresseurs, suivie par l'arrêt complet de ces mesures.

Il existe une très grande variété dans les modalités de limitations des traitements selon les pays européens. De nombreux facteurs sont évoqués à l'origine de ces différences :

- (1) Les religions et les cultures européennes varient d'un pays à l'autre et influent beaucoup sur les décisions médicales (106, 145 ; 146)
- (2) Les repères pratiques et éthiques des médecins diffèrent d'un pays à l'autre concernant l'utilisation des vasopresseurs, de la ventilation mécanique. Par exemple, les taux de réanimation cardiorespiratoire de 48% et de limitation des mesures actives de 5% peuvent être le témoin d'un traitement excessif, mais inversement, les taux de 5% de réanimation cardiorespiratoire et de 69% d'arrêt des mesures actives dans d'autres pays peuvent être en faveur de soins inadéquats. Ces

différences paraissent traduire des cultures professionnelles différentes selon les pays.

L'étude ETHICUS met en évidence que le concept d'autonomie, qui occupe une place importante dans les procédures décisionnelles américaines, joue un rôle bien moindre en Europe que la réflexion. Il ne semble pas qu'il faille attribuer ce constat au fait que la plupart des patients ne peuvent pas communiquer, puisque seulement 50% des patients communiquent, et pourtant le principe d'autonomie est utilisé dans la décision. Au cours de la procédure décisionnelle, les souhaits personnels du patient sont restés inconnus (malades communiquant ou non communiquant) ; les familles ignoraient les désirs de leur proche ou les identifiaient à leurs propres désirs. Lorsque dans l'étude les familles ont participé à la décision médicale, il s'agit en fait plus soit d'une information par le médecin, soit d'une demande d'informations du médecin à la famille concernant les désirs du patient. L'absence d'un réel dialogue était-il dû, comme cela a été noté par les auteurs, au fait que la lecture anglo-saxonne des principes de bienveillance et de non-malveillance paraît difficile à appliquer quand le malade répond mal aux thérapeutiques en cours. Les médecins interrogés estiment en effet qu'il ne serait pas aidant pour la famille qu'on lui demande ce que voudrait son proche si le médecin est « incapable » de le sauver ! Mais ce raisonnement ne justifie nullement le manque de discussion des professionnels avec la famille sous prétexte qu'elle ne peut pas comprendre comme cela a été répondu dans les questionnaires. Les médecins par ailleurs trouvent difficile de demander aux familles de consentir aux différents traitements médico-chirurgicaux pour leur proche quand il ne peut communiquer, alors que les médecins ne demandent guère leur avis aux familles quand il s'agit des décisions de fin de vie.

D'après cette étude, il semble que les médecins gardent une culture paternaliste dans leurs pratiques de réanimation face aux décisions de fin de vie. Leur premier critère de décision relève des « *bonnes pratiques professionnelles* », plus que des principes éthiques de bienveillance, de refus de nuire, du respect de l'autonomie du patient. Ce critère, au niveau européen paraît peu utilisé et jugé inopérant.

Ces propos sont à interpréter dans le cadre des limites de cette étude : les patients inclus peuvent être considérés comme non représentatifs de ce qui se pratique réellement dans les différents pays européens ; les acteurs de l'étude étaient déjà sensibilisés à l'éthique et à ses pratiques. Depuis cette étude, de nombreux pays ont établi des recommandations spécifiques aux situations de la réanimation. Mais un travail complémentaire et comparatif de ces recommandations au niveau européen serait nécessaire.

**Facteurs influençant les processus décisionnels*

Quoiqu'il en soit, les principaux éléments, retenus dans cette étude, influençant les décisions médicales de fin de vie dans ces services de réanimation sont :

(1) Les variations inter-état européennes jouent un rôle majeur : culture, systèmes de santé, religions, objectifs de la médecine dans le contexte actuel, codes professionnels

(3) « L'incompétence » de la plupart des patients de cette étude pour un dialogue concernant les décisions de fin de vie. Les souhaits des malades par ailleurs ne sont pas connus au moment de la décision, et, les directives anticipées sont très rares.

(4) Le peu de discussion avec les patients, même communicants, sous prétexte que le malade ne répond pas au traitement maximal entrepris

(5) Le peu de discussion avec la famille parce qu'elles expriment la même peur que le médecin face au patient, qui ne répond pas au traitement (sentiment d'échec). Ils estiment que la famille ne peut pas comprendre... Dans l'étude 11% des décisions de fin de vie sont parlées avec la famille. En Espagne ce chiffre monte à 28,3% (37), en Italie (56) la famille n'est pas du tout consultée dans 18,7% des décisions et rarement dans 22,9% des cas. Pourtant de nombreuses informations, utiles au réanimateur, pourraient être apportées par les familles

(6) L'habitude des médecins des services de réanimation d'initier eux mêmes les décisions de fin de vie sans les discuter avec les infirmières, le médecin traitant, la famille. Depuis les recommandations spécifiques à la réanimation dans plusieurs pays demande de respecter les « bonnes pratiques » (USA France...). Les médecins, dans cette étude, ne discutent avec les infirmières que dans 49% des décisions qu'ils prennent «entre médecins ». Dans l'étude française de FERRAND (46) 44% des décisions font l'objet d'un dialogue avec les infirmières. La plupart du temps, les médecins et le personnel soignant (infirmier notamment) sont d'accord face aux décisions de fin de vie, mais parfois des divergences apparaissent et alors, les infirmières, le plus souvent ont un avis plus proche des familles.

(7) La traçabilité dans les dossiers, qui est loin d'être satisfaisante, mais il existe de très grandes variations d'un pays à l'autre.

**Les raisons des différences européennes*

Les raisons évoquées (145 ; 146) sont la diversité culturelle et religieuse des différents états européens, l'histoire personnelle et l'expérience clinique des praticiens, leur âge, leur sexe, leurs croyances personnelles et l'influence des législations (codes de déontologiques et recommandations professionnelles, mais aussi textes législatifs relatifs à la santé dans les différents systèmes de santé.

Les croyances religieuses ont un très grand pouvoir sur les européens face aux décisions éthiques de fin de vie. A l'intérieur de l'Europe, les pays du sud ont un

héritage religieux encore plus puissant que leurs voisins du nord. En 1996, dans le questionnaire éthique adressé aux médecins, ceux qui se déclaraient catholiques pratiquants limitaient ou arrêtaient moins souvent les traitements que les protestants. (144). Dans l'étude ETHICUS de 1999-2000, les médecins catholiques, protestants ou sans religion déclarée limitent et arrêtent plus les traitements que leurs médecins juifs, grecs orthodoxes, ou musulmans (139). Une étude faite aux USA en 1998 (104) ne remarque pas ces différences entre les états américains. SPRUNG suggère que cela est dû au fait qu'il existe une plus grande homogénéité entre les états des USA qu'entre ceux de l'Europe (139).

Les croyances religieuses et culturelles du patient et de sa famille ont également un poids important dans les décisions relatives à la fin de vie (145 ; 146). Certaines cultures estiment moral les limitations ou arrêt de traitements plus que d'autres. Certains préfèrent que les décisions soient prises avec la famille plutôt que par le patient dit autonome. Même si l'on peut décrire dans la littérature de grandes tendances culturelles selon les axes Nord/Sud et Est/ouest en Europe, un peuple ne se « range » pas dans un modèle culturel. Les voyages et les médias participent à l'évolution vers une nouvelle culture « transculturelle » et internationale, et fait évoluer la société vers un modèle multiculturel. De ce fait, un modèle unique de recommandations ou de procédures décisionnelles ne peut pas répondre à la problématique réelle des décisions en fin de vie. (14)

Enfin, il faut souligner combien différent au sein de l'Europe, les lois relatives à la fin de vie, les codes de déontologies (textes européens et ceux des différents états), les aspects législatifs et politiques de chaque pays. Enfin, et on ne peut pas nier que la peur des procès ne joue pas un rôle dans les décisions de fin de vie dans les services de réanimation.

2.5.2 Décisions en fin de vie en Europe à partir des certificats de décès (EURLED)

Les circonstances de la mort ont changé et changent en Europe depuis le siècle dernier. Dans ce contexte, les professionnels de santé voient leurs pratiques évoluer également et se trouvent maintenant confrontés à des prises de décisions médicales susceptibles d'abrèger la vie des patients. Les débats sont ouverts en Europe aujourd'hui sur les droits des malades en phase terminale et les conditions du mourir dans ses différents états. L'enquête européenne EURELD (*European end of life decision*) fait le point sur les pratiques médicales en fin de vie dans six pays européens : Italie, Suède, Belgique, Danemark, Pays Bas, Suisse. Elle a été effectuée en 2002 simultanément dans ces six pays. Le principe de cette enquête a été le suivant : chaque pays a colligé les certificats de décès et un échantillon de décès a été sélectionné. Le médecin ayant rempli le certificat de décès a été identifié et il a reçu un questionnaire à remplir sur les décisions médicales ayant précédé la mort. Vingt mille quatre cents quatre vingt (20 480) décès ont été recensés dans les six pays. Les taux de réponse des médecins varient : 44% en Italie, environ 60% en Belgique, Danemark, Suède et Suisse, et 75% aux Pays Bas.

**Domaine de décision*

La terminologie des choix décisionnels a été clairement définie (12) et le médecin disposait des options suivantes : Avez-vous...

(1) Renoncé à mettre en œuvre ou arrêté un traitement médical ?

- a. En prenant en compte la possibilité ou la certitude que cela hâterait la mort du patient, ou
- b. Avec l'intention explicite de hâter la mort du patient ?
(= *DECISION DE NON-TRAITEMENT : si oui à au moins une question*)

(2) Intensifié le soulagement médicamenteux de la douleur et/ou des symptômes ?

- a. En prenant en compte la possibilité ou la certitude que cela hâterait la mort du patient, ou
- b. Avec l'intention explicite de hâter la mort du patient ?
(= *SOULAGEMENT DE LA DOULEUR ET DES SYMPTOMES : si oui à au moins une question*)

(3) Administré ou prescrit des substances avec l'intention explicite de hâter la mort du patient ? = DECES ASSISTE PAR LE MEDECIN

- a. Administration d'une substance à la demande explicite du patient
= EUTHANASIE
- b. Fourniture d'une substance au patient qui l'a pris par lui-même
= SUICIDE ASSISTE
- c. Pas de demande du patient
= ARRET DE LA VIE SANS DEMANDE DU PATIENT

Dans la grande majorité des pays, environ 50% des patients décédés avaient 80 ans ou plus. Ce pourcentage était le plus élevé en Italie et en Suède. Dans les autres pays, les patients avaient au dessus de 65 ans en moyenne. Les causes de décès étaient essentiellement des pathologies cardiovasculaires et des cancers. Dans tous les pays, les décès en hôpital sont plus fréquents en Belgique (49%) et en Italie (50%).

• Processus décisionnels

Dans tous les pays, un tiers des décès sont survenus de façon brutale et inattendue, ce qui a servi de critère pour identifier l'existence de prises de décisions en fin de vie. Dans cette logique, la proportion de procédures décisionnelles varie entre 23% en Italie et 51% en Suisse. Des cas de « décès assisté par le médecin » sont observés dans tous les pays européens étudiés. Les décisions de limiter ou arrêter des traitements sont plus fréquentes que les décès assistés par les médecins selon les auteurs, mais varient beaucoup selon les pays : 4% de tous les décès en Italie, 14% en Belgique, Danemark et Suède, 20% aux Pays bas, 28% en Suisse.

**Typologie des patients*

Les principales causes de décès répertoriées sont : cardiovasculaires, maladies tumorales, maladies respiratoires, atteintes du système nerveux, cause indéterminée (voir tableaux annexe2)

**Choix décisionnels*

Au nombre de trois, il s'agit soit d'une décision médicale susceptible de hâter la mort ; soit de soulager la douleur ou arrêter un traitement ; soit d'une euthanasie. (12)

- Une décision médicale a pu hâter la mort dans un à deux décès sur trois

D'après l'enquête EURELD, un quart à la moitié des décès font l'objet d'une décision médicale relative à la décision de fin de vie : 23% en Italie ; et 51% en Suisse. Ces décisions médicales concernent :

- soit la mise en œuvre de traitements de la douleur dont un des effets peut être d'abrèger la vie : 19% de l'ensemble des décès en Italie ; 26% au Danemark ;

- soit la décision de ne pas mettre en œuvre ou d'interrompre un traitement : 4% des décès en Italie, environ 14% des décès en Suède au Danemark ; 20% en Belgique, 20% aux Pays Bas ; et 28% en Suisse.

- soit le décès assisté par le médecin avec administration d'une substance dans l'intention explicite de hâter la mort : beaucoup moins fréquent même s'il existe dans tous les pays, et probablement liés aux biais de l'étude et de la confusion dans les définitions.

Le décès assisté par le médecin est fréquent chez les patients âgés de moins de 80 ans et les patients atteints de cancers dans tous les pays européens. Les auteurs proposent un tableau de l'estimation des « durées de vie écourtées » en fonction du choix décisionnels. Ainsi par exemple, le pourcentage de vies écourtées d'une semaine à un mois varie de 60 à 65% des décès en Suède, Italie, Danemark Suisse, et d'environ 50% en Belgique et Pays Bas. On peut remarquer que la perte de durée de vie écourtée est moindre pour les patients qui reçoivent des traitements de soulagement que pour ceux qui reçoivent « une assistance au décès par le médecin » qui est toujours supérieur à une semaine.

Dans tous les pays, les décisions de fin de vie sont plus fréquentes chez les patients « incompétents » que chez les malades compétents : Belgique 66% ; Danemark 58% Italie 59% Pays Bas 48% Suède 64% Suisse 58%. Pour un nombre importants de patients dans tous les pays mais surtout en Italie Danemark et Suède le diagnostic de compétence ou incompétence reste non déterminé. Par ailleurs, la proportion de patients compétents est plus importante dans les pays où le pourcentage de décision de fin de vie est élevé : 35 % aux Pays Bas, 32% en Suisse. Quand le patient est compétent, les décisions de fin de vie sont discutées avec le patient et avec la famille, surtout aux Pays bas et en Suisse, mais beaucoup moins en Italie et en Suède. Pour les patients incompétents, la participation aux décisions du patient (directives anticipées ou équivalent) est la plus élevée aux Pays bas (34%) et en Suisse. Elles sont le plus discutées avec les familles aux Pays Bas (85%) et en

Belgique (77%). En Italie et en Suède les décisions sont discutées avec le patient (compétent ou incompetent) seulement environ de 50% des décès. Dans l'ensemble des pays, les directives anticipées ne sont disponibles que dans moins de 5% des décès. La consultation de collègues pour participer à ces décisions de fin de vie représente 40% des cas aux Pays Bas, Belgique et Suisse, mais beaucoup moins (< 20%) dans les autres pays. La participation des infirmières est retrouvée en Belgique (57%) et en Suisse (50%).

Ainsi les choix décisionnels reposent-ils sur l'identification d'une réponse binaire à trois questions, toutes sous-tendues par l'hypothèse que la mort ne peut qu'être délivrée médicalement et sur le modèle des items exclusifs de la réanimation qui ne sont pas les seuls paramètres intervenant dans les décisions **en fin** de vie. Il suggère que des manières différentes de comprendre la notion de « futilité » existent dans d'autres pays européens. (87). Ce constat nécessitera d'envisager d'autres modes d'approche de la fin en vie pour tenter d'y discerner des problématiques éthiques plus précises.

- Soulager les douleurs ou arrêter un traitement.

Les traitements pour soulager la douleur restent, dans une minorité de cas, prescrits avec l'intention aussi de hâter le décès du patient qui reste la seule alternative possible pour le patient dans cette étude : 0,4% de tous les décès en Suède et 2,9 % en Belgique. Les antalgiques administrés sont habituellement des opioïdes (de 76% en Italie à 96% aux Pays Bas). Les médecins de l'Europe occidentale utilisent généralement des opioïdes forts, mais les types d'opioïdes et les caractéristiques d'administration varient grandement selon les pays. Les doses administrées varient aussi selon les pays.

Les autres décisions médicales de fin de vie consistent, dans cette étude, à arrêter un traitement susceptible de prolonger la survie ou à ne pas le mettre en œuvre. Ce type de décision est plus fréquent quand l'intention d'abrèger l'existence est explicite (2% des décès en Italie, 21% en Suisse) que lorsque cette conséquence est seulement envisagée comme un « double effet » : 2% Italie, 7% Suisse.

Parmi les indications de non traitement, l'interruption d'une médication ou de l'hydratation et de la nutrition est la plus fréquente (62% de toutes les décisions de non traitement en Belgique à 71% en Italie) (12). Les décisions de non traitement sont plus souvent discutées avec les patients ou leurs familles aux Pays Bas (95%) en Belgique (85%) et en Suisse (82%) qu'au Danemark (72%) en Suède (69%) ou en Italie (68%).

- L'euthanasie

Elle serait peu fréquente dans cette étude. On peut se demander si elle n'est pas incluse dans certains des autres catégories décisionnelles de l'étude.

- La sédation profonde jusqu'à la mort (12)

Selon les auteurs de cette étude, maintenir le patient dans une sédation profonde « *ou en coma jusqu'à la mort* » au moyen de substances comme les barbituriques, ou les benzodiazépines est pratiqué dans tous les pays, indépendamment de toute intention déclarée d'abrèger la survie»

Les pourcentages sont plus élevés en Italie (8,5% des décès et en Belgique (8,2%). Le Danemark (2,5%) et la Suède (3,2%) enregistrent les plus faibles fréquences. Dans une proportion variant de 1,6% des décès (Danemark) à 3,2% (Belgique)) la sédation profonde est accompagnée de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle. On parle de « sédation terminale » selon l'auteur (voir glossaire) « *car elle entraîne la mort à brève échéance* », ce qui est loin d'être démontré. Les hommes, les patients atteints de cancers, les jeunes et les personnes mourant à l'hôpital ont une probabilité plus élevée que les autres d'être placés en sédation profonde. Les critères de choix ne sont pas précisés. « *Concernant les substances pouvant éventuellement abrégé la vie* » BILSEN déplore que « *les exigences pharmacologiques d'une bonne pratique ne soient pas toujours satisfaisantes* » et conclut qu' « *on sait peu de choses sur le soin avec lequel les décisions médicales de fin de vie sont prises. On peut par exemple se demander, si la pratique de la sédation profonde n'est pas considérée par certains praticiens comme une alternative pour mettre un terme à la vie avec des substances létales, mais sans complications létales, spécialement lorsque la nutrition et l'hydratation sont interrompues* »

**Facteurs influençant les processus décisionnels*

Les décisions de ne pas traiter dépendent de nombreux facteurs à la fois médicaux et culturels. Des données comparables à celles obtenues par CUTTINI (31) qui étudiait les décisions de fin de vie dans les services de réanimation néonatale, confirmées chez les adultes par l'enquête ETHICUS (139) montrent l'existence d'un axe culturel Nord/Sud dans les décisions de ne pas entreprendre ou arrêter des traitements: dans le Nord de l'Europe, les pratiques sont plus en faveur de ne pas entreprendre ou arrêter un traitement (86% pour l'Europe du Nord ; 68% pour l'Europe centrale ; 57% pour l'Europe du sud) que dans le Sud de l'Europe. Par contre, accélérer le processus du mourir est plus habituel dans l'Europe centrale (7%) mais moins marquée dans le nord (1%) et dans le sud (0%).

AU TOTAL, l'analyse des principales enquêtes européennes portant sur les décisions DE fin de vie n'aborderont pas souvent les problématiques décisionnelles médicales et éthiques EN fin de vie. Elles mettent en valeur, grâce à la rigueur méthodologique dont elles font preuve, l'évidence d'une nécessité : celle d'une autre lecture pour ce domaine « des décisions médicales éthiques en fin de vie » que la méthode hypothético-déductive. Car, comme le concluent les auteurs eux-mêmes, elles apportent « très peu de choses sur le soin avec lequel les décisions médicales de/en fin de vie sont prises. Cette nouvelle approche, celle de l'éthique, nécessite au préalable de bien distinguer la médecine, la déontologie et l'éthique dont il n'a pas été question dans ces études.

2.5.3 Lecture critique : médecine déontologie et éthique

La langue française emploie le terme « *moralis* » dans la langue courante pour désigner ce qui est lié à la pratique (déontologie) et le terme grec « *etikè* » pour définir la réflexion sur cette pratique et la légitimité des règles déontologiques. Le terme grec *deon*, *deontos*, signifiant « *ce que l'on doit faire* » et celui de *logos* « discours », renvoie le praticien à la connaissance de ses devoirs. La

déontologie médicale désigne donc l'ensemble des devoirs professionnels des médecins, et ceux-ci présupposent une réflexion plus générale sur les pratiques relevant de l'éthique dont le champ est l'ensemble des règles de conduite légitimes dont l'objectif est la « visée de la vie bonne » ou visée éthique selon P. RICOEUR : « la visée de la « vie bonne » est le bien-vivre avec et pour autrui dans des institutions justes » (121).

• L'éthique médicale n'est pas la déontologie

Dans le contexte actuel de perte de repères et de foires aux éthiques médiatisées, la tentation est parfois grande de confondre l'éthique médicale avec la déontologie. Même si la déontologie est très ancienne⁸, aucun code professionnel ne peut être l'équivalent d'une éthique, et, le principal danger aujourd'hui dans les processus décisionnels médicaux est l'économie qui est faite de l'éthique sous prétexte qu'il suffit de suivre des prescriptions et recommandations pour satisfaire à toutes les obligations éthiques. La revue de la littérature européenne est perturbante à ce propos, car le discours qui est tenu actuellement oriente sur des modèles éthiques : « éthique de la bienfaisance », « éthique de la non-malfaisance », « éthique de l'autonomie » ...sans parler des « éthiques religieuses ». Les décisions médicales se réduiraient alors à choisir et à endosser, par conviction personnelle, à la façon d'un vêtement une « éthique » plutôt qu'une autre. Or quelque soit le mérite de ces diverses morales, elles ne sauraient faire office d'éthique médicale, parce que l'éthique est plus vaste que la médecine, et, qu'elle situe les enjeux de la santé dans ce qu'il y a de plus essentiel pour l'homme : l'« visée de la vie bonne » c'est-à-dire la vie, la mort et tout le sens ou le non-sens de notre existence.

• L'éthique médicale n'est pas un système normatif extérieur à la médecine

L'autre erreur est de rattacher parfois, l'éthique médicale à une éthique extérieure aux pratiques médicales présentée comme « supérieure » parce que plus englobante. Mais l'éthique dans le champ des décisions en fin de vie se réfère aux pratiques cliniques et donc ne peuvent pas être assimilées à une éthique construite, systématisée dans et par un discours rationnel. Ceci n'empêche pas qu'elle puisse bénéficier d'une réflexion à partir d'un exercice et d'un discours rationalisant. Mais l'éthique situe la réflexion à un autre niveau c'est-à-dire au niveau d'une réflexion sur la réflexion pourrait-on dire: « *Pour que la réflexion ne soit pas conduite sur la pente de l'irrationnel, et que l'histoire soit sensée, il faut affirmer la « solidarité » de la conscience et de la raison et la « coïncidence continue de l'existence et du rationnel* ». (120.) Le chantier à ouvrir pour une éthique dans le champ de la médecine, c'est bien une démarche casuistique dont le but est cette « *solidarité de la conscience et de la raison* » dans le souci d'une « *coïncidence continue de l'existence et du rationnel* ». Le Serment d'HIPPOCRATE porte la trace d'une telle réflexion sur la réflexion ou d'une solidarité de la conscience et de la raison, puisque le Serment est prêté par « *Apollon médecin, par Esculape, par Hygie et Panacée*

⁸ Attestée dès le V^e siècle avant JC en Grèce

(ses deux filles), par tous les dieux et toutes les déesses »(122). L'invocation liminaire de ce Serment est claire : le médecin se réfère aux puissances divines, dépassant toutes les institutions humaines et leurs systèmes normatifs.

• **L'éthique médicale est immanente à l'éthique « elle-même »**

L'action médicale et l'action morale ont un domaine commun : « *celui de faire le bien* ».

Deux exemples peuvent illustrer ce domaine commun :

(1) Les médecins complices des entreprises totalitaires et barbares

Si l'on songe aux expérimentations dans les camps nazis, aux traitements psychiatriques subis par les opposants politiques de l'URSS, aux tortures en Amérique latine..., le manque de sens moral est le même pour tous ceux qui ont participé à ces actions. Et, l'éthique est interrogée par la subordination d'un peuple à des impératifs supérieurs tels que l'amélioration de la race, la raison d'Etat... ; Pour sa part, l'éthique médicale réfléchit sur la nature étrangère voire contraire de certaines attitudes au regard de la médecine et de sa pratique. Le médecin criminel est condamné à deux titres : l'un moral, en tant que criminel ordinaire ; l'autre, éthique en tant que médecin transgressant la réflexion éthique qu'implique sa profession

(2) L'anesthésiste qui viole sa patiente endormie. Ce médecin là est répréhensible en tant que violeur, et, en tant que médecin ayant abusé de sa situation professionnelle pour commettre un crime.

• **L'éthique médicale : c'est agir médicalement face à une personne malade**

Cependant, l'action morale et l'action médicale sont discernables l'une de l'autre. L'action médicale n'est pas seulement une « action » qui relève de la morale, elle est aussi un « art », un agir médical spécifique, qui ne relève pas de tous les domaines de la moralité. Que pourrait-on dire d'un médecin qui réduirait son action à faire « le bien » moral de son patient, en se désintéressant du reste ? C'est un grand risque dans la médecine palliative et c'est pourquoi il est très important de la rattacher à la santé et aux objectifs de la santé. (OMS). Sous l'angle de la morale, quand on fait le « bien » de quelqu'un cela signifie qu'on agit moralement envers lui, mais rien de plus. Par contre, « faire le bien » quand on est médecin signifie qu'on agit, médicalement, à son égard, en précisant que cette action se doit d'être conforme à la déontologie médicale et à ses recommandations mais aussi satisfaisante par rapport à l'éthique de la santé. Cette dernière référence à la base de l'acte médical n'est ni un surplus gratuit, ni un luxe. Car, dans la mesure où l'action du médecin vise une PERSONNE (non un animal, ni une machine), seule l'éthique est capable d'orienter les connaissances et les pouvoirs de la discipline médicale vers le bien de la personne.

• Rôle de l'éthique en médecine

Cette préoccupation et ce souci de l'autre en tant que personne, distingue le médecin du tortionnaire, qui peut utiliser les mêmes connaissances anatomiques ou physiologiques et employer les mêmes instruments que le médecin. L'éthique joue donc en médecine, le rôle de donatrice de sens et de régulatrice des actes, puisque par son acte primordial de la « décision médicale », elle participe intensément à discerner les objectifs à poursuivre dans chaque situation clinique face aux situations de la vie finissante, et à faire les choix parmi les moyens possibles ou les « ou bien... ou bien ». Se dispenser de l'éthique médicale en la considérant comme un luxe, ainsi que des enseignements ou formations qu'elle implique pour le médecin, comme pour tous les professionnels de santé, serait exposer la médecine à n'importe quelle idéologie ambiante, et discourir sur l'éthique de la médecine en en gommant les fondements ontologiques.

AU TOTAL, l'approche des modes opératoires des processus de décision nous ont montré que la médecine d'Hippocrate et celle d'Esculape étaient fondamentalement UNE comme l'indique l'étymologie du terme « cure » qui est devenue dans la littérature « la médecine de soins ». Par ailleurs, il est apparu que le centre, le cœur de la spécificité de la médecine de fin de vie était la nature de la relation d'accompagnement. Celle-ci implique en effet une ouverture aux sciences humaines et l'apprentissage de la méthode herméneutique ou art des interprétations ou art de la pensée face aux situations complexes (pensée « complexe »). Cet art, de par sa nature même, intègre ensemble la médecine et l'éthique. L'analyse des principales études européennes a souligné les risques qu'il aurait à se détourner d'un tel chantier qui a commencé déjà en Europe, mais qui demande aujourd'hui d'être regardé avec plus d'acuité.

3. RACINES EUROPEENES INFLUENCANT LES PROCESSUS DECISIONNELS

Les valeurs morales européennes sont enracinées dans l'histoire des croyances et des pratiques religieuses des différents pays. Elles peuvent s'identifier à partir des valeurs de la vie quotidienne et des attitudes européennes face à la fin de vie : concept de soins palliatifs et pratiques palliatives.

3.1 L'héritage culturel européen : croyances et pratiques religieuses en Europe

La religion occupe une place essentielle dans la création de la civilisation européenne. Si l'Europe s'est façonnée par la religion, elle s'est aussi divisée par elle, et, aujourd'hui encore, les pays et les régions d'Europe restent marqués par cette diversité religieuse née des schismes successifs et des divisions internes qu'a pu connaître telle ou telle culture confessionnelle.

Le christianisme, qui s'est répandu dans l'empire romain pour finalement se confondre avec lui, a jeté les bases religieuses de l'Europe. Par la suite, l'Empire s'est scindé en une partie orientale (Empire byzantin) et une partie occidentale, où se consacra la primauté de Rome et du catholicisme. Avec la Réforme, l'Eglise catholique connaîtra une division majeure qui se superposera, bien souvent, aux frontières politiques, et donnera naissance à de nouvelles entités culturelles, distinctes du catholicisme, non seulement par le dogme, les croyances et l'organisation religieuses, mais aussi par les mœurs.

3.1.1 Les origines (53 ; 54)

La matrice religieuse commune de l'Europe est le christianisme antique, qui s'est détaché peu à peu de ses racines judaïques dans les premiers siècles de notre ère. Il s'est diffusé progressivement dans tout l'Empire, grâce à la neutralité plus ou moins bienveillante de l'Etat, jusqu'à ce que l'Empire lui-même devienne chrétien, sous les menaces de l'Empereur Constantin I (312-337). La diffusion du christianisme fut progressive, mais il n'existe pas un seul pays européen dont la conversion au christianisme ne date pas d'au moins mille ans : « *L'Europe est bien le plus vieux continent chrétien* » (113). Le message du christianisme représente une véritable révolution morale dont les principaux traits constituent encore aujourd'hui une partie importante de la culture européenne. Ces nouveaux principes moraux, qui contrastent avec les mœurs du monde antique, peuvent se regrouper sous quatre thèmes principaux :

- **Le christianisme se fonde sur l'exigence d'une morale individuelle, qui doit s'actualiser dans le monde.** Le chrétien, dans son comportement quotidien, ne peut pas dissocier l'amour de Dieu de l'amour de son prochain. Les vertus cardinales sont la patience, la douceur, l'humilité et la tempérance, vertus qui étaient loin d'être pratiquées dans le monde antique, et, qui insufflent une nouvelle conception des rapports interhumains. Par exemple, le mariage n'est plus pour le chrétien, l'idée du libre consentement entre les époux, dont le droit romain faisait une condition de la validité des unions. Il réside dans l'introduction d'une morale conjugale réciproque, qui interdit de dissoudre une union qui prend un caractère sacré, à l'image de l'amour qui unit Dieu à son Eglise,
- **Le christianisme introduit l'exigence de respect de la vie humaine,** miroir et conséquence de l'amour de Dieu pour ses créatures, alors que le monde romain tolérait maints écarts à l'égard de ce principe : tolérance facile de l'avortement, droit aux pères de famille d'abandonner sans justification leurs nouveau-nés, peu de considération pour ceux qui étaient jugés inférieurs dans les jeux de cirques, condamnés, esclaves, chrétiens...
- **Le christianisme se fonde sur le principe d'une égalité spirituelle entre tous les hommes,** parce que tous les hommes sont les enfants de Dieu. Ce principe attaquait, dans ses fondements, une institution centrale du monde romain : l'esclavage.

- **Le christianisme introduit la notion d'équité**, qui apparaît dans le code romain dès le IV^e siècle après JC. Elle est la marque de la justice de Yahvé, plein d'indulgence pour son peuple. La loi, fondée sur la religion qui la justifie, doit être empreinte de clémence, d'humanité et de modération.

Tous ces principes commenceront à transformer les mœurs à partir du IV^e siècle, comme l'atteste l'évolution du droit privé : condamnation du concubinage, reconnaissance des fiançailles comme contrat, facilités pour l'affranchissement des esclaves, souci de respecter et de reconnaître la personne humaine, d'assurer l'unité morale de la famille.

Dans la perspective des décisions médicales, il est intéressant d'observer l'imprégnation de ces données historiques dans ce qui représente aujourd'hui dans le monde anglo-saxon les valeurs éthiques cardinales du processus décisionnel à laquelle l'éthique professionnelle est souvent réduite : faire du bien, ne pas nuire, respect de l'autonomie, équité ou justice distributive. En effet, le Christianisme a contribué au niveau des mentalités européennes à faire émerger les conséquences de l'amour divin : (1) une morale individuelle fondée sur la transcendance devant s'actualiser dans le monde, (2) l'exigence du respect de la vie humaine, celle-ci étant un don de Dieu. Il en résulte que tout ce qui est vivant doit être respecté ; (3) l'égalité spirituelle de tous les humains, tous enfants de Dieu rendant l'esclavage « immoral » suggérant, si l'on peut dire, une justice distributive pour tous ; (4) la notion d'une équité pour tous les enfants de Dieu qui repose sur des « devoirs » chrétiens : clémence, humanité, modération.

3.1.2 La mosaïque religieuse

Aujourd'hui encore, on peut continuer à décrire l'Europe en trois univers religieux, auxquels il faut ajouter des types mixtes. On distingue ainsi dans l'Europe des 15 :

- (1) : l'Europe catholique : Autriche, Belgique, Espagne, France, Italie, Irlande, Portugal
- (2) : l'Europe protestante : Danemark, Finlande et Suède
- (3) : l'Europe des pays mixtes où cohabitent catholiques et protestants : Allemagne, Grande Bretagne, Pays Bas
- (4) Enfin, un seul pays rattaché à l'Europe est orthodoxe (Grèce)

Quand on tient compte des pays récemment entrés dans l'Union européenne, le cercle des pays catholiques est rejoint par Malte, la Pologne, la Croatie, la Slovaquie, la Lituanie et la Slovénie ; les pays mixtes regroupent la Lettonie (catholiques protestants et orthodoxes), la Hongrie et la République tchèque (catholiques et protestants), l'Estonie (protestants et orthodoxes) et la Roumanie, Bulgarie et Chypre (19). Enfin, on ne peut passer sous silence le rapport passé et présent entre l'Europe et l'Islam, cette part si souvent négligée de l'Islam dans l'histoire religieuse et culturelle de l'Europe, du Moyen Age à nos jours (129).

Dans la plupart des pays de l'Europe occidentale (les « 15 »), l'appartenance religieuse se maintient à un niveau relativement élevé, même si elle décline,

parfois fortement comme aux Pays Bas, où une majorité d'habitants se déclarent maintenant sans religion, en France (près de 5% se déclarent sans religion), et en Belgique. L'évolution de la religiosité entendue comme le « *degré de participation et d'adhésion croyante* » est plus contrastée dans les pays jeunes. (82). Pendant que ce contraste se manifeste dans les pays jeunes, on assiste à un mouvement inverse dans d'autres pays. Le paysage est donc très difficile à évaluer et l'on remarque, par exemple, que si la pratique cultuelle s'effondre en Irlande, la croyance en Dieu s'y maintient à un niveau élevé. Ainsi, selon cet auteur, peut-on repérer trois tendances principales à partir de trois critères d'analyse : appartenance, pratique cultuelle et croyance en Dieu. Les résultats mettent alors en évidence :

- Un déclin de la religion chez les jeunes
 - o Trois indicateurs positifs : Espagne, Belgique, Pays bas, Grande Bretagne
 - o Deux indicateurs positifs : Irlande, France, Allemagne
- Une remontée de la religion dans d'autres pays : Italie, Autriche, Danemark, Portugal
- La réaffirmation d'un christianisme de conviction dans d'autres pays appelés « les religieux hors pistes »
- Un état stationnaire en Europe de l'est et l'Europe orientale qui restent très religieuses.

A travers les évolutions de cette mosaïque religieuse qui souligne l'importance européenne du sentiment religieux plutôt que l'engagement dans des religions traditionnelles, on observe une réintégration de l'immanence au sein de la transcendance. Ce processus d'intégration à l'œuvre fait cohabiter des références fortes aux valeurs européennes chrétiennes traditionnelles et à une ouverture de la pensée occidentale vers la pensée orientale.

3.1.3 Le retour du religieux en question

Un processus historique institutionnel a conduit les sociétés européennes à s'éloigner progressivement de la conception d'un Etat confessionnel. Il a abouti à la séparation de la société civile et des communautés confessionnelles permettant à ces dernières de retrouver leur indépendance par rapport aux pouvoirs publics (113). Ce mouvement général a pris des formes et des vitesses très différentes selon les Etats européens. Il s'accompagne, en retour, d'une perte d'influence des églises sur le contrôle des mœurs, la revendication à l'autonomie, au libre choix dans les manières de vivre. L'un des exemples est celui de la sexualité où les mœurs venues du Nord de l'Europe ont battu en brèche le code moral de l'Eglise. Ainsi en est-il du concept de laïcité en France.

La perte d'influence de la religion sur la vie morale signifie-t-elle pour autant la fin de toute influence religieuse, l'expulsion de la religion de la vie moderne ? Certains (20 ; 151) soutiennent cette thèse, mais d'autres pensent que la religion ne disparaît pas des sociétés modernes, ou même qu'on assiste plutôt à un ensemble de recompositions qui s'exprime notamment par l'accès direct des consommateurs de religions au stock des différentes religions (88).

Ainsi, si les normes morales ne s'articulent plus directement aux dogmes religieux, elles ne sont pas décomposées. La référence à la « tradition », c'est-à-dire aux valeurs héritées du passé, reste un pôle structurant des valeurs européennes (53 ; 54). Certes, les valeurs d'individuation, mettant l'accent sur l'autonomie, progressent, mais elles n'ont pas effacé les références aux valeurs traditionnelles. Celles-ci restent en effet très directement corrélées à la religiosité (c'est-à-dire au sentiment spirituel) qui semble se renforcer même chez les européens qui se déclarent sans affiliation religieuse.

3.2 Valeurs de la vie quotidienne : les valeurs familiales en Europe

D'après une étude menée en 1999⁹ dans l'Europe des « quinze », les valeurs estimées les plus importantes pour ces européens sont dans : 86% la famille, 57% le travail, 47% les amis et les relations. Ces données sont cohérentes avec le fait que ces valeurs sont celles qui définissent à la fois le rôle familial et le rôle professionnel c'est-à-dire qui sont les critères d'intégration dans une société. Elles ne permettent pas d'en déduire que ces systèmes de relations sont les mêmes d'un pays à l'autre de l'Europe.

Historiquement, c'est le modèle familial issu de l'antiquité gréco-romaine d'un groupement étendu de parenté, qui s'est très longtemps perpétué du fait des invasions islamiques, notamment dans le sud de l'Europe. Mais au fil des siècles, l'Europe tout entière évolua vers la famille nucléaire autour du couple. GLICK résume ainsi ces deux modèles : « *l'Islam offrait un cadre qui légitimait les valeurs tribales et leur conférait une signification religieuse ; le christianisme s'orientait en sens inverse, vers le développement du lien entre les personnes plutôt qu'entre les groupes* » (58 ; 60).

Le modèle occidental, apparu à la fin de l'Empire romain est fondé sur la cellule familiale et le mariage exogame. Il s'est répandu dans l'Europe chrétienne mais ne façon non uniforme. Dans le Nord, il s'est mélangé aux traditions germaniques fondées sur l'importance de la tribu, d'une part, et, sur l'importance de l'individu, d'autre part, et, enfin sur l'importance de la position visible des femmes dans la société. Dans le Sud, il s'est hybridé avec le modèle oriental réactivé par les invasions berbères, et a mis l'accent sur les liens de parenté et les sentiments de solidarité unissant des familles étendues. Par la suite, la Réforme contribua à approfondir et solidifier les contrastes familiaux entre le Nord et le Sud de l'Europe.¹⁰

Toutefois, selon plusieurs auteurs (53 ; 54 ; 84) il y a peu de signes d'uniformisation complète des modèles familiaux en Europe, et, ils attribuent ce phénomène au rôle différent des femmes sur le marché du travail. Ainsi, dans les pays du Nord de l'Europe et l'Angleterre, le rôle de la femme au travail y est très affirmé ; il l'est beaucoup moins dans les pays du centre : Belgique, Pays Bas, Allemagne ; et encore moins dans les pays méditerranéens. Cette plus ou moins grande indépendance des femmes est liée à la rapidité d'émancipation des jeunes, les pays du Nord attachant moins d'importance à la présence des

⁹ European value Survey (Enquête européenne sur les valeurs) 1999 In : Futuribles 2002

¹⁰ Dans l'esprit de la Réforme, le mariage n'était plus un sacrement

enfants au domicile que dans les pays du Sud. Le respect des parents, le sentiment de responsabilité à leur égard, en particulier lorsqu'ils vieillissent, est plus présent à l'esprit des européens du sud que chez ceux de l'Europe du Nord. (53 ; 54)

3.3 Les valeurs morales européennes face à la maladie grave et la fin de vie

De Mars 1998 à Mars 2001, un Projet Européen¹¹ a eu pour objectif l'analyse des dimensions morales du concept des soins palliatifs dans 7 pays européens : Belgique Allemagne, Italie Pays Bas, Espagne, Suède, Royaume Uni. Deux modalités d'analyse des implications morales de ce concept ont été mises en œuvre :

- (1) Utilisation de modèles pour évaluer les fondements des soins palliatifs par rapport à la médecine traditionnelle. Un questionnaire a été envoyé aux médecins : en quoi distinguez-vous moralement les soins palliatifs des autres formes de médecine ? les soins palliatifs apportent-ils un surplus moral ?
- (2) Analyse de la littérature médicale et éthique concernant le débat entre médecine palliative et autres formes de médecine.

Les résultats ont clairement montré que les soins palliatifs sont intimement liés à des valeurs morales et que les pratiques palliatives devaient débuter dès le diagnostic d'une maladie grave (62% des réponders). Concernant la « démarche palliative » elle-même, plus de 90% des réponders ont donné la priorité à la qualité de vie, la dignité humaine, l'acceptation de la finitude et à l'approche globale. Ces valeurs correspondent à la définition de l'OMS des soins palliatifs. Les concepts d'autonomie, de bienveillance, de non-malveillance et de justice sont largement connus des professionnels de ces sept pays, mais ils ne considèrent pas comme des références utiles dans leurs pratiques. Par ailleurs, pour la majorité des réponders, les soins palliatifs n'apportent aucun surplus moral par rapport aux autres formes de médecine (109). Les concepts estimés les moins importants dans les pratiques palliatives sont les émotions, les affects, l'empathie, le caractère sacré de la vie. Enfin, la dignité humaine, l'espoir ou l'espérance, la prudence ont été évalués de façon très variable par les réponders (66)¹²

Mais l'application de ces concepts dans les pratiques palliatives de terrain reste confuse. Par exemple, alors que 95% des personnes interrogées rejettent l'idée que l'euthanasie fait partie des gestes de la médecine palliative, 15,4% considèrent qu'augmenter les doses d'opioïdes dans l'intention de raccourcir la durée de vie est une pratique palliative, et, 36,5% estiment qu'arrêter des traitements dans l'intention de raccourcir la durée de vie du patient fait partie des « bons » soins palliatifs (73). Par ailleurs 10 % seulement des réponders estiment qu'il existe une différence entre ces trois concepts : euthanasie, augmenter les doses d'opioïdes avec l'intention de faire mourir (raccourcir la durée de vie) et arrêter des traitements avec l'intention de faire mourir (raccourcir la durée de vie). Dès lors, sur quels fondements éthiques peut-on

¹¹ PALLIUM : European Commission BIOMED II Research Framework Biomedical Ethics 2002

¹²

intégrer les décisions médicales d'un acte « raccourcir intentionnellement la durée de vie » dans la démarche palliative, alors qu'on en exclut l'euthanasie ?

Les raisonnements médicaux prédominants aujourd'hui dans les pratiques palliatives décrivent bien cette confusion à l'œuvre comme en témoignent ces deux exemples : celui de la sédation et celui de l'arrêt de l'hydratation et/ou de la nutrition.

En cas de douleurs rebelles, il paraît facile à justifier que le recours à une « sédation » est nécessaire, plutôt que de laisser mourir le patient. Mais dans les pratiques un glissement s'installe entre une « **sédation palliative** » qui implique le réveil, une nouvelle évaluation clinique globale du patient après une période de sommeil, et, une « **sédation terminale** » qui rend inconscient le patient sans réveil possible jusqu'à son décès. Ainsi en est-il également de la « sédation terminale » proposée pour « traiter » une souffrance morale ! Même s'il est difficile d'évaluer une « souffrance morale » et de l'apaiser, la sédation terminale n'est pas défendable selon BILLONG, MONUT et PORTENOY d'une part, parce qu'elle n'est pas adaptée au symptôme en question (la sédation « palliative » suivie d'un réveil comme une « cure de sommeil induit » serait au contraire adaptée), et, d'autre part, qu'elle est disproportionnée comme technique d'approche (11 ; 94 ; 103). Par ailleurs, l'argument du double effet qui est parfois évoqué dans ce contexte n'y est pas non plus défendable. (Cf. ci-dessous).

Dans certains pays européens, laisser s'installer une déshydratation et/ou une dénutrition est devenue une pratique courante. Le débat dans ce domaine a marqué les années 1990 (5 ; 30). Dans l'enquête de JANSEN (73), 28,8 % des répondants estiment que même dans les situations extrêmes, laisser un malade en stade terminal et sédaté se déshydrater n'est pas recommandé dans les pratiques « palliatives » car elle est suspecte d'être une euthanasie déguisée.

Aujourd'hui, dans ce contexte, arrêter ou limiter un traitement, quel qu'en soit sa nature, est diversement apprécié par les professionnels de soins palliatifs, même s'ils font partie des pratiques courantes. Pour 20% des répondants de l'enquête : l'arrêt ou la limitation de la ventilation d'un patient, ainsi que réduire sa nutrition ou son hydratation ne font pas partie de la démarche palliative. On peut se demander si dans ce jugement moral, l'arrêt de ces traitements médicaux n'est pas ressenti comme responsable d'une mort inhumaine, même si dans la littérature de l'Europe occidentale, ce point est passé sous silence (3 ; 18). Une autre interprétation en vigueur énonce que l'hydratation et la nutrition font partie des soins de base de tout patient, et ne sont pas des traitements médicaux, et qu'en conséquence, les arrêter ou les limiter devrait être assimilé à une euthanasie. Ils ne doivent donc pas être arrêtés. Aussi prégnants que soient ces débats aujourd'hui dans les équipes de soins palliatifs d'Europe occidentale, il est important de noter qu'ils sont fortement liés au vocabulaire qui reste implicitement confus : euthanasie, arrêt de traitement précédé de limitation ou non, arrêt de traitement avec intention de raccourcir la durée de vie d'un patient...

L'un des critères utilisé pour permettre de caractériser la moralité d'une limitation ou d'un arrêt de traitement est l'attitude du médecin concernant le consentement éclairé du patient (s'il est compétent) et/ou de sa famille. Les résultats de l'enquête européenne dans les 7 pays européens sont en accord avec les données de la littérature dans ce domaine : dans l'esprit des professionnels de soins palliatifs, il est accordé beaucoup plus d'importance au consentement de la famille qu'au consentement du patient lui-même (45 ; 96 ; 133). Est-ce lié au fait que les malades seraient jugés souvent peu « compétents » pour participer aux décisions concernant leur propre vie ? Ou bien faut-il aller plus avant dans les interprétations ? En effet, il est surprenant de constater que l'importance accordée par les répondeurs au consentement du patient n'est pas corrélée, dans l'étude PALLIUM, avec l'intérêt qu'ils portent au concept d'autonomie du patient. Il est vrai qu'ils considèrent le concept d'autonomie comme de peu d'aide dans leurs pratiques. L'héritage culturel induit, sans doute, des différences de compréhension à son égard.

Le terme « **autonomie** » signifie étymologiquement en grec (*auto- nomos*) « *qui se régit par ses propres lois* ». Biologiquement, ce terme désigne la capacité de tout être vivant (de la cellule isolée à l'organisme) de préserver son unité, sa propre constance, face aux variations de l'environnement (15). Politiquement, chez ROUSSEAU (126), l'idée d'autonomie est implicite dans la notion de soumission à la volonté générale. Celle-ci suppose que l'individu fasse abstraction de sa volonté particulière (poursuite de ses désirs et intérêts individuels), pour n'exprimer sa volonté qu'en tant que citoyen c'est-à-dire en tant qu'être de raison visant l'intérêt général. Sur le plan moral, l'individu autonome est celui qui ne vit pas sans règles, ou bien selon des règles qui lui sont imposées du dehors, mais qui, en vertu des seules lois qu'il s'est prescrites à lui-même dans le souci des autres et de l'univers. Le concept kantien d'autonomie inspiré de la volonté générale de ROUSSEAU, est le caractère de la volonté qui se détermine en vertu de sa propre essence, c'est-à-dire qui ne se soumet qu'aux commandements de la raison pratique, indépendamment de tout mobile sensible. L'autonomie est donc la liberté d'un être en tant qu'être raisonnable. Ainsi, si l'autonomie est la liberté, elle l'est en un sens très précis, selon son étymologie : l'autonomie est le fait de se donner sa propre loi. Il ne s'agit nullement de dire, contrairement au nouveau paradigme qu'apportent les valeurs égotiques régnantes « *c'est mon choix, c'est ma loi* ». Car la loi n'est pas relative à chacun mais par essence, est universalisable. Dans le registre moral, le contraire de l'autonomie n'est pas la dépendance, mais l'hétéronomie, c'est-à-dire la soumission à une autorité extérieure, le maintien dans un état de minorité et de servitude, la privation de liberté (78 ; 79 ; 126). Comme l'exprime Paul RICOEUR à propos du « *pacte de confiance* » à la base de tout acte médical : l'autonomie revendiquée par le patient face au médecin ne mène pas à « *une confrontation de deux volontés, comme dans un pacte de « méfiance », mais à la recherche, par le sujet malade lui-même, d'un comportement rationnel et donc universalisable. (122)* ». J. RICOT explicite encore la pensée de P. RICOEUR : « *La rencontre entre le soignant (bienveillant) et le soigné (autonome) trouve alors un terrain commun, permettant tous les ajustements requis par la situation singulière. Naturellement, cette conception de l'autonomie n'a rien à voir avec la liberté*

confondue avec l'expansion indéfinie des désirs. S'il en était ainsi, si le malade pouvait s'abandonner à la spontanéité de ses pulsions, et de ses décisions au lieu de « s'autonomiser », c'en serait fini de la rencontre soignant-soigné : le premier ne serait plus qu'un prestataire de services assujéti à la toute-puissance du second. Par un curieux renversement, les excès du modèle paternaliste seraient alors remplacés par les contre-excès d'un modèle instrumentalisant le soignant. On aurait remplacé l'ordonnance du médecin par les ordres du malade. » (124)

L'héritage culturel européen vu à travers l'enquête PALLIUM montre ainsi que, du fait de cultures diverses, il n'y a pas de consensus éthique réel entre les pays de l'Europe occidentale et encore moins avec les nouveaux pays qui ont rejoint l'Union européenne. Pour ouvrir les débats sur ces questions, le vocabulaire intereuropéen reste un problème majeur concernant les notions de soulagement avec risques d'effets secondaires, les limitations ou arrêts de traitements et leurs intentions. En effet, on imagine facilement l'impact de notions aussi dépendantes des cultures de chaque état, pour mieux penser les décisions médicales dans le champ de la fin de vie. Comment dévoiler les arguments, mais aussi les intentions, les intuitions présentes dans les pratiques décisionnelles sous-tendues par tant de cultures diverses ? Quelle est par exemple, la pertinence de l'intention dans la moralité de ces actes ? Que recouvrent les expressions toujours utilisées d'euthanasie active, euthanasie passive dans les pratiques ? Que signifie cette ambivalence permanente dans les concepts ? Quelles en sont les implications éthiques dans les pratiques ? Un réel débat sur les fondements éthiques dans les décisions médicales en fin de vie serait nécessaire afin de créer plus de clarté dans de nombreuses décisions prises. Ainsi, par exemple, l'autonomie reste très utilisée en médecine aujourd'hui, même si elle est jugée peu pertinente par les professionnels de soins palliatifs. Mais est-il pertinent et nécessaire d'utiliser ce concept comme repère décisionnel dans le quotidien des pratiques ? et, de quelles pratiques : celles de la fin de vie ? Quand et comment décide-t-on d'informer le patient en vue de son consentement « éclairé ». Ne faudrait-il pas réfléchir à une pédagogie de l'information des mauvaises nouvelles ? Les patients doivent-ils être informés que le traitement est « palliatif » ? Doit-on éliminer « tout espoir » chez un patient en soins palliatifs ? Existe-t-il un « devoir » savoir ou un « devoir » accompagner ? Ces questions ne sont que des exemples.

3.4 L'éthique et les soins palliatifs en Europe

Les sociétés européennes ont un fond culturel commun qui n'a pas effacé les héritages historiques, anthropologiques et religieux de chaque état membre. Ceci explique l'existence d'écartés marqués entre les différentes sociétés européennes. Parmi les traits culturels les plus marquants, la religion semble tenir une grande place. Ainsi l'opposition entre les sociétés catholiques et les sociétés protestantes se retrouve dans les valeurs éthiques de ces sociétés (19 + JANSSENS 2001). Et l'axe Nord/ Sud paraît rester une constante dans la géographie des valeurs européennes. Ainsi peut-on décrire les oppositions entre les valeurs communautaires du sud et les valeurs individualistes du Nord consécutives à la Réforme. Toutefois à côté de cet axe Nord/Sud, il ne faudrait pas négliger un autre clivage Est-/Ouest pour lequel il existe trop peu de

données aujourd'hui. L'héritage culturel européen dans son ensemble offre donc une image culturellement contrastée et « *rien ne permet aujourd'hui d'affirmer que ces différences s'atténueront dans un avenir proche* » (54)

L'histoire du Mouvement mondial et donc européen des soins palliatifs témoigne d'un intérêt certain des populations pour les valeurs morales. A ses débuts, ce Mouvement a été porté par une protestation de la population face aux attitudes éthiques de la médecine classique dite « curative ». Depuis une trentaine d'années, une évolution certaine se fait : la médecine curative est plus attentive à la fin de vie des patients, les soins palliatifs sont intégrés par l'Organisation Mondiale de la Santé comme part entière de la médecine, les pratiques palliatives se montrent moins revendicatrices dans ses échanges avec la médecine curative. Une phase d'intégration, appelée de ses vœux par l'OMS se dessine entre la médecine curative et palliative. Toutefois, dans les pratiques les limites et les enjeux du « cure-guérir » et du « car-soigner » sont parfois si ambivalents que l'on parle souvent de « médecine de soins » ! L'objectif de la médecine curative est de poser un diagnostic de maladie, en déduire les thérapeutiques les mieux adaptées dans le but de guérir le patient. L'objectif de la médecine palliative d'aujourd'hui est, face à une maladie qui ne peut pas guérir, viser la qualité de vie du patient jusqu'au bout, d'apporter le soulagement des douleurs et des symptômes, d'accompagner le patient et son entourage avec des habiletés relationnelles spécifiques (relation d'accompagnement) et intégrer les décisions médicales dans une démarche éthique. Cette pseudo-dichotomie de la guérison entre deux médecines interroge. De tous temps, les sociétés ont eu des pratiques de « guérison » qui intègrent l'expérience, les ressources naturelles de la personne, les ressources scientifiques sur les maladies, les croyances sur la vie, la maladie et la mort.

La recherche éthique dans le domaine de la fin de vie a des implications considérables aujourd'hui tant sur le plan de la santé que de l'éducation, l'économie et la politique. Dans cette dynamique européenne, les soins palliatifs se situent dans une position cruciale, tant pour les professionnels de santé, que pour les enjeux des systèmes de santé eux-mêmes au sein de l'Europe. Pour le patient européen et pour tous les citoyens de l'Europe : quelle éthique de la fin de vie peut-on élaborer en tenant compte des variétés culturelles multiples ? L'éthique appartient à tous. Elle correspond à une demande sociale contemporaine qui n'est pas dénuée d'ambiguïté. Comme l'écrit le philosophe J. RICOT (124) : «... *c'est souvent pour sommer la morale de s'adapter aux nouvelles données de la science et de la technique, aux nouvelles avancées de la science ou de la technique, que les philosophes sont convoqués sur la scène sociale, plutôt que pour redire les exigences élémentaires de respect de la personne humaine. Les juristes connaissent les mêmes injonctions ambivalentes quand on attend d'eux, au mépris de la tradition juridique de toute anthropologie, qu'ils se conforment aux progrès scientifico-techniques et à l'opinion que le pouvoir médiatique et l'individualisme contemporain propagent irrésistiblement* » (13).

Au chevet des malades, notamment quand l'état de celui-ci relève de la fin de vie, au plus près de l'expérience soignante, les professionnels témoignent du désir profond d'ajouter de la compétence scientifique, technique,

psychologique, spirituelle ainsi qu'une capacité à réfléchir à l'aide d'outils que propose la philosophie, si l'on entend par celle-ci comme une « manière de vivre », définition de la philosophie antique. (65). Cette demande n'était guère envisageable il y a quelques décennies, quand le questionnement éthique, qui émerge de l'histoire chrétienne des valeurs européennes, ne pouvait se frayer un chemin qu'entre la théologie et la psychologie.

AU TOTAL, le survol des racines chrétiennes européennes communes des Etats membres de l'Union européenne montre une évolution des repères éthiques à l'œuvre dans les processus décisionnels en fin de vie : les valeurs héritées de la théologie restent un pôle structurant du système de valeurs des européens ; les contrastes culturels dessinent deux grands axes l'un Nord/Sud, l'autre Est/Ouest tant pour les principes éthiques, que pour les religions dominantes, les influences sur les attitudes face aux personnes âgées et le sens donné à la fin de vie de soi même et de ses proches. Face à la fin de vie, la référence à l'autonomie s'accroît selon ces axes, mais aujourd'hui elle est associée aux notions de qualité de vie, de dignité humaine et d'acceptation de la finitude, et, non plus, comme antérieurement, aux dogmes religieux.

Ainsi l'éthique européenne de la fin de vie est en marche vers une intégration dans les pratiques médicales et, de ce fait, au premier chef dans les décisions médicales. Cette marche correspond à une demande sociale contemporaine, non dénuée d'ambiguïté et l'on ne peut qu'appeler de nos vœux un séminaire européen dans ce domaine.

4. IMPLICATIONS ETHIQUES DES PROCESSUS DECISIONNELS DANS LA MEDECINE OCCIDENTALE

Comme on vient de le constater, la tradition hippocratique (chapitre 2) et la démarche éthique européenne (chapitre 3), structurée par des racines théologiques, rejoignent avec force le consumérisme ambiant moderne et colonisent tout deux avec succès la médecine palliative (RANDALL DOWNIE Fiona)

4.1 L'ambivalence des soins palliatifs et les conflits éthiques : les paradoxes de la définition des soins palliatifs

4.1.1 Quantifier une médecine centrée sur la personne malade

Comme en témoigne l'histoire des soins palliatifs, la médecine palliative « *centre les soins sur le patient lui-même* ». (26). Dans leurs pratiques, les professionnels se réfèrent à des « outils d'évaluation » basés sur des questionnaires systématiques. Une désillusion majeure envahit alors certains, qui perçoivent une dérive de la démarche palliative qui consisterait à mettre entre parenthèse l'essentiel de la rencontre entre deux personnes. En effet, remplir un questionnaire de manière mécanique et systématique n'a rien à voir avec la relation engagée et écoutante du soignant qui consiste en tout premier lieu à s'enquérir et écouter les besoins identifiés par le malade lui-même.

Comment le soignant peut-il connaître les besoins du malade, ses peurs, ses désirs, sans les lui demander ? Et comment les soignants peuvent-ils accueillir avec une neutralité bienveillante, et sans jugement, les phénomènes décrits par le malade ?

4.1.2 Autonomie et droit d'ingérence dans la vie privée

Tandis que la médecine palliative met l'accent sur l'autonomie du patient, le respect de sa personne qui se traduit par l'importance de son consentement aux soins, il règne un paternalisme considérable dans la démarche palliative. Ainsi par exemple, la démarche palliative insiste sur la nécessité d'une évaluation des besoins psychosociaux et spirituels du malade qu'il le demande ou non. Des initiatives soignantes fondées sur les normes culturelles et professionnelles des soignants s'en suivent très souvent là encore sans l'aval réel du patient qui n'a pas dans sa réalité personnelle, le « devoir » de correspondre au modèle du « bon patient » des soignants. Les soins palliatifs donneraient-ils, aux professionnels, un droit d'ingérence dans la vie privée des citoyens, sous le prétexte qu'ils sont fragiles et vulnérables ? N'y a-t-il pas là incohérence avec l'un des concepts fondamentaux de la définition des soins palliatifs concernant le respect de l'autonomie du patient, et le devoir professionnel de le faire bénéficier des meilleurs soins ; quel que soit son état physique et psychique ?

4.1.3 Priorités des soins : le malade ou sa famille ?

Comme cela vient d'être souligné, dans la démarche palliative, l'accent est mis sur des « soins centrés sur le patient et sur la prise en compte, dans les décisions, des choix des patients. Toutefois les pratiques observées dans le quotidien montrent que parfois, les besoins de la famille sont considérés, dans les décisions, comme égaux voire prioritaires par rapport à ceux du patient lui-même. Quand le patient exprime clairement la demande de retourner chez lui pour y mourir, et qu'il habite dans une maison qui lui appartient au moins en partie, il n'est pas rare, que sa demande lui soit refusée sans lui en parler en raison de la demande inverse de la famille. Certes le conflit éthique qui s'exprime là n'est pas simple : le malade a ses droits et la famille qui assume la présence d'un malade dans son propre lieu de vie a également ses droits. La question éthique plus profonde, s'adresse à chacun des partenaires du conflit éthique et relève de la relation d'accompagnement de chacun : chacun est « autonome » (pose lui-même sa loi ») mais cette autonomie prend-elle en compte l'autre et le troisième partenaire que représente la maladie elle-même, le système de santé et ses limites qui ne sont pas les mêmes dans le monde rural et urbain, la santé ou les problématiques des proches... Il en est de même lorsque par exemple une famille demande de ne pas prolonger la fin de vie de son proche « parce que cela lui fait mal (à elle) de le ou la voir dans cet état » et que cette demande n'est pas l'intérêt ni la demande du patient lui-même. Il n'est pas rare qu'à l'aide de divers argumentaires réduits à de simples justifications, la demande de la famille prime sur l'intérêt du patient, et s'accompagne de prises de décisions influencées par le vécu familial de la fin de vie. Pourtant, la définition de l'OMS des soins palliatifs stipulent clairement : « les professionnels de soins palliatifs ne hâtent ni ne retardent la mort » !

4.1.4 Quel statut réserver à la médecine ?

Les trois paradoxes, pris à titre d'exemples, pour souligner les ambivalences de la définition des soins palliatifs (ou médecine « palliative » encore désignée comme « médecine de l'incurabilité ») incitent à s'interroger sur le statut de la médecine : qu'est-ce qui fait que la médecine est médecine ? (25 ; 149) C'est une question limitée, radicale et décisive : elle concerne l'être de la médecine et non ses manières d'être : si la médecine ne jouit pas d'un être propre qui la constitue comme médecine, elle n'est qu'une enveloppe vide recouvrant de simples faits historiques dans laquelle on pourra enchaîner les contenus les plus contradictoires. Il en résultera une incapacité à penser la médecine, c'est-à-dire « à lui donner les moyens d'articuler sa réflexion et sa pratique, d'éclairer la conscience qu'elle a d'elle-même et de conserver le sens de sa mission en dépit de tous les tiraillements qu'elle subit. » (48). Les débats actuels autour d'une médecine palliative qui serait un art, pendant que seule la médecine curative serait une science sont symptomatiques d'une dangereuse dérive. Le médecin qui sait éradiquer une angine serait-il plus médecin que son collègue qui s'occupe du SIDA qu'il ne sait pas encore éradiquer ? La médecine palliative ne sort-elle pas d'une histoire où s'occupant des plus vulnérables et des incurables elle n'avait pour seul statut » que l'accompagnement des mourants ?

Pour éviter les impasses de luttes intestines, il importe de tourner le regard sur les fondements mêmes de la médecine. Elle apparaît alors comme « un art », et ce vocabulaire nécessite quelques précisions, afin d'éviter des contresens modernes. Le terme « art » qui vient du grec « *tekhnè* » ne s'oppose ni à la « science » « épistémè », ni à la sagesse « *sophia* » (philosophie = amour de la sagesse ou science des causes premières et des principes premiers intitulée métaphysique). Comme l'explique ARISTOTE (4) la *tekhnè* (art) constitue le degré intermédiaire entre l'« expérience » et la « sagesse ». C'est précisément dans cet entre-deux entre expérience et sagesse que s'inscrit la décision médicale. Aucun art ne serait possible si l'homme n'avait pas accès à la connaissance (logos) qui lui permet de distinguer entre ce qui est lui et ce qui n'est pas lui (relation distanciée par rapport au réel, à la vérité), de poser des objectifs, de concevoir les moyens de les réaliser et de les mettre en œuvre. C'est l'ensemble de ce processus décisionnel qui est l'acte même médical qu'ARISTOTE nomme « art ». Comme exemple, il en donne l'art de « *juger que tel remède a soulagé tous les individus de telle constitution, rentrant dans les limites d'une classe déterminée, atteints de telle maladie, comme par exemple les phlegmatiques, les bilieux ou les fiévreux* » L'art, dans la conception d'ARISTOTE doit cependant demeurer solidaire de l'expérience individuelle au niveau de laquelle on recherche « le pourquoi et la cause » sous peine de risquer l'erreur de traitement. « *Car le médecin s'occupe de Callias, Socrate ou tartempion, jamais d'un malade en général : ce qu'il faut guérir c'est l'individu.* » L'expérience apporte donc la dimension individuelle sans laquelle il n'y a pas de médecine digne de ce nom » (48).

Cet art médical n'est ni *épistémè* (science connaissance savoir), ni *Sophia* (sagesse). L'*épistémè* fait référence à tout savoir méthodique au sens large qui

s'oppose à la fois à l'ignorance et à l'art. Chez ARISTOTE (4) posséder la science (épistémè), et en latin : *scio* je sais) d'une chose, c'est connaître la cause par laquelle une chose est. L'objet de la science est le nécessaire, c'est à ce qui ne peut être autre qu'il est. Le champ de la science est donc la « *phusis* », la nature qui n'est pas elle-même une chose ni un ensemble de choses, mais un principe ou une cause, capable d'expliquer comment les choses se produisent ou viennent à l'existence; la Sophia qui est à la fois le savoir de ce qu'est penser, concentre son champ d'action sur les causes premières et les principes premiers constituant la *métaphusis* (métaphysique) par opposition à la phusis (nature observation des phénomènes). Le vocabulaire anglais qui nomme le médecin un « *physician* » conserve la racine du mot grec. Le médecin s'occupe de la nature (phénomènes) de l'homme ; le philosophe s'occupe de la métaphysique.

HIPPOCRATE déclarait dans son *Traité sur l'Ancienne médecine* que la médecine n'est et ne doit être sous-tendue par aucune hypothèse concernant la nature des réalités inapparentes. Il exclut ainsi par principe toute forme de métaphysique préalable et toutes les théories d'explications sur l'origine des choses qui se produisent et viennent à l'existence. Mais l'art médical procède, dans sa démarche décisionnelle à la fois de la **démarche scientifique** et de la **démarche philosophique** et procède en partant de l'individuel (constat) pour se référer au général et revenir dans l'acte lui-même au singulier. La **démarche diagnostique classique** à la base de toute décision médicale comporte plusieurs étapes : le recueil des données qui sont toujours singulières, le choix parmi ces données de celles qui ont qualité d'indices diagnostiques, le regroupement de ces indices en une forme nosologique¹³ qui ont fonction d'hypothèses diagnostiques en se référant au général, et, enfin la comparaison des hypothèses diagnostiques avec la singularité de la situation clinique d'un patient pour aboutir au choix (décision) de ce qui paraît le plus cohérent avec une réalité une insubstituable et singulière. Il ne s'agit dans cet art diagnostique que d'une estimation qui est directement lié à la culture et à l'expérience du praticien et donc dépend de son engagement puisque conditionné par sa culture, les limites inévitables de ses connaissances, ses préjugés, et sa motivation. Depuis le XIX^e siècle, cette démarche diagnostique classique s'est associée à une démarche probabiliste prenant en compte le contexte d'incertitude qui conditionne la décision clinique : incertitude des données fournies par l'interrogatoire du patient, incertitude des informations attendues des investigations diagnostiques, incertitude des bénéfices attendus des prescriptions thérapeutiques qui seront appliquées...Ainsi, toute décision médicale ne peut qu'être probabiliste , ce qui a pour conséquence la prise de conscience que l'erreur est consubstantielle à la décision médicale. Cette conséquence n'est pas sans répercussion dans les choix éthiques. Ce contexte d'incertitude pose la question au cœur des processus décisionnels : comment gérer ou négocier une incertitude de fait dans des situations où l'on est confronté à des impératifs contradictoires et contraint à des décisions qui comportent toujours quelque chose de négatif ? Peut-on concevoir une éthique comme une recherche ouverte opposée à une morale close ? Ou bien, l'éthique

¹³ Nosologie : 1) étude des caractères qui permettent de définir les maladies ; 2) la science qui regroupe les noms des maladies

médicale serait-elle une nouvelle forme de réglementation exprimant la défiance culturelle envers la conscience morale, personnelle et intime du soignant ou du chercheur ? Que serait la médecine d'aujourd'hui, si nos actuelles réglementations éthiques avaient existé plus tôt ? La médecine et l'incertitude est-ce une affaire de culture (histoire des soins) ou bien une affaire de nature ? Selon CANGHUILHEM : c'est de l'intérieur que tout acte (donc toute décision) médicale est expérimentation « *Mais, comme Claude BERNARD, ni d'ailleurs qui que ce soit d'autre, ne peut dire à l'avance où passe la limite entre le nocif, l'innocent et le bienfaisant, comme cette limite peut varier d'un malade à l'autre, que tout médecin se dise et fasse savoir qu'en médecine on n'expérimente, c'est-à-dire on ne soigne, qu'en tremblant. Mieux, une médecine soucieuse de l'homme dans sa singularité de vivant ne peut être qu'une médecine qui expérimente* »(22). Voilà pourquoi la médecine d'HIPPOCRATE, comme celle d'ESCULAPE est un même art.

4.1.5 Qu'est-ce que la médecine aujourd'hui ?

Dans sa définition des soins palliatifs de 2002, l'OMS indique que les soins palliatifs peuvent « *améliorer la qualité de vie du patient en influençant favorablement l'évolution d'une maladie. Ils sont applicables tôt au cours d'une maladie, en association avec d'autres traitements susceptibles de prolonger la vie (chimiothérapie, radiothérapie...). Ils incluent les investigations requises, afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et pouvoir mieux les prendre en charge* » (153). Cette manière d'exprimer les objectifs de la médecine palliative témoigne de la vision unifiante de l'OMS au regard de la médecine « curative » et de la médecine « palliative ». De fait le malade dans les deux regards n'est-il pas toujours singulier ? La perspective curative ou palliative n'est-elle pas toujours une médecine qui expérimente parce qu'elle est un art et non une approche scientifique théorique pure ? Les modèles que l'on tente parfois d'opposer, médecine palliative et médecine curative, ont-elles pour interfaces des « OU/OU » comme on pourrait se l'imaginer parfois dans les pratiques, ou bien un « ET/ET », fonction de la situation clinique insubstituable elle-même ?

Du point de vue du résultat ou de l'utilité de la mise en route d'un traitement, l'objectif est le même pour la médecine curative et la médecine palliative : le meilleur traitement adapté à l'état d'évolution d'une maladie présente chez une personne singulière à un instant donné et dans un lieu donné (disponibilité de certains traitements aspects culturels de la représentation de la maladie ou du traitement...). Du point de vue de l'élaboration de la décision médicale, le choix du traitement médical fait appel, dans les deux médecines à la fois au raisonnement hypothético déductif utilisé dans les sciences et à la méthode herméneutique¹⁴ utilisée dans les sciences humaines. L'herméneutique est définie par FOUCAULT comme « *l'ensemble des connaissances et des techniques qui permettent de faire parler les signes et de découvrir leur*

¹⁴ Herméneutique : « ensemble des connaissances et des techniques qui permettent de faire parler les signes et de découvrir leur sens » (Foucault Les mots et les choses) () C'est une méthode compréhensive propre aux sciences humaines. Par opposition aux méthodes explicatives des sciences exactes, elle remonte de l'expression à l'intériorité vécue.

sens »(50). C'est une méthode compréhensive propre aux sciences humaines. Par opposition aux méthodes explicatives des sciences exactes, elle remonte de l'expression à l'intériorité vécue. L'enseignement de la médecine aujourd'hui s'appuie sur une pédagogie rationaliste trop exclusive. Il en résulte que la médecine est devenue double : l'une curative et l'autre palliative, que la médecine curative se perçoit comme une branche scientifique pure, et que la médecine palliative tente de le devenir. Les deux attitudes s'affrontent au chevet des malades en fin de vie lors des décisions éthiques : dans un service de médecine curative, il est recommandé aux professionnels de « prolonger la vie jusqu'au décès ». Dans ce service, un malade au stade terminal recevrait des traitements visant à « **prolonger la vie** » tels qu'une hydratation veineuse face par exemple à une obstruction intestinale irréversible. Dans une Unité de soins palliatifs, au contraire, l'hydratation ne serait probablement pas administrée à ce malade, car cela serait perçu comme une attitude visant à « **prolonger la mort** ». Dans cet esprit, une dérive s'annonce actuellement au fur et à mesure que s'affirme une meilleure prise en compte des droits des malades et de leur mouvement de « refus de l'acharnement thérapeutique » : l'objectif de la médecine curative de prolonger la vie interdite par la menace judiciaire d'être désignée comme « acharnement », par les patients, leurs familles ou les équipes de soins, ne risquerait-elle pas de se tourner vers un paradigme inverse : « **accélérer la mort** » ?

L'existence de tels paradoxes au chevet des malades, incite à repenser l'approche pédagogique de la médecine. Déjà CANGUILHEM s'étonnait : *« N'est-il pas surprenant que l'enseignement de la médecine porte sur tout, sauf sur l'essence de l'activité médicale, et qu'on puisse devenir médecin sans savoir ce qu'est et ce que doit un médecin ? ... Nous n'ignorons pas que les médecins ne se désintéressent pas de ces problèmes, mais l'intérêt qu'ils leur portent s'exprime plutôt sous forme de littérature médicale que sous forme de pédagogie médicale... Nous devons aller jusqu'au fond de notre pensée et avouer qu'à notre sens, puisqu'accepter de soigner c'est, de plus en plus, aujourd'hui, accepter d'expérimenter, c'est aussi accepter de le faire sous une responsabilité professionnelle rigoureusement sanctionnée. »*(50)

La désignation, à titre d'exemples de quelques paradoxes de la définition des soins palliatifs permettant de repérer certains conflits éthiques relatifs aux décisions médicales dans le contexte de la fin de vie conduit tout naturellement à analyser les principaux concepts éthiques en jeu dans les décisions médicales autour de la fin de vie.

4.2 Principaux concepts éthiques en jeu dans les décisions éthiques en fin de vie

Il n'est pas possible d'être exhaustif dans ce domaine. Dans le but de les explorer plus avant, nous reprendrons les principaux concepts évoqués dans le repérage précédent des conflits éthiques. **Dans quel contexte, et comment** sont mis en jeu, dans les décisions médicales, les notions de qualité de vie, autonomie, dignité, respect de la personne, approche globale centrée sur le patient, le rôle de la famille, la politique de santé et la société ? **Et, que**

donnent à penser, aujourd'hui, la mise en jeu de ces concepts dans les décisions médicales relatives à la fin de vie en Europe ?

4.2.1 Le concept de qualité de vie dans les décisions médicales

Entre les années 1961 et 1965, période précédant l'ouverture du Saint Christopher Hospice à Londres par Cicely SAUNDERS (131), le terme « qualité de vie » n'était pas indexé sur Medline. Par contre, entre 1966 et 2000 on compte sur Medline 12 749 articles contenant le mot clé « qualité de vie ». Ce concept apparaît donc comme un pur produit médical servant à désigner le « bien-être général » qui définit la santé selon l'OMS.

Historiquement, le contexte de ce terme est celui du développement socioéconomique de l'Europe occidentale et de l'idée de pouvoir « vivre bien » qui s'est accompagnée d'un déni de la mort. Quand l'Homme perçoit qu'il lui reste peu de temps à vivre, il est enclin à accomplir ce « reste » du mieux qu'il le peut et la façon la plus intense et la plus engagée qu'il le peut. Ainsi la « qualité de vie » désignerait cette idée de la meilleure qualité de vie pour ce qu'il reste de temps à vivre face à la prise de conscience de la finitude humaine.

Si l'on peut comprendre facilement le sens général de ce terme, sous l'angle existentiel, il n'en reste pas moins des difficultés pour mieux le définir sous l'angle de pratiques professionnelles. Ce terme est complexe, et cette complexité le rend même indéfinissable dans le champ médical. En effet, on ne voit pas comment le score d'un questionnaire répondrait à la problématique exprimée à partir de l'expérience des professionnels, ou même du malade lui-même ou de sa famille (100). Le domaine de l'expérience, du vécu de la personne à la base du critère décisionnel de « qualité » n'est pas du même registre que celui de la médecine d'Hippocrate et de sa méthode explicative. Elle nécessite, comme la médecine d'Esculape, une méthode compréhensive, celle des sciences humaines (méthode herméneutique). Le passage de l'une à l'autre ne se fait pas dans la compétition et l'opposition, mais **dans l'intersection que réalise l'acte de décision lui-même entre l'auteur de l'acte et la situation ou l'évènement cible**, source et lieu de l'acte décisionnel. **C'est l'interaction qui permet la conjonction entre la visée ou intention de l'acte** (téléologie) qui repose sur le raisonnement pratique (et donc sur le processus décisionnel lui-même), **et, l'évènement** qui relève de l'explication causale (déontologie). **Le passage de la médecine d'Hippocrate à la médecine d'Esculape décrit l'alchimie du processus décisionnel médical intégré**¹⁵ en s'appuyant sur la condition historique de tout homme qui est d'être tendu entre un passé reçu en héritage ou « espace d'expérience » et un futur offert à l'initiative, « espace de promesse » ou d'horizon d'attente¹⁶. L'articulation dialectique du « qualitatif » comme pont entre un « espace d'expérience » et un « espace de promesse » désigne le « travail du bien penser » selon l'expression de PASCAL. Son caractère qualitatif mis en jeu par la dialectique permet alors de sortir du champ de la pensée unique quantitative, dont le rôle est d'isoler les phénomènes les uns des autres (méthode

¹⁵ Expression que nous reprendrons ultérieurement dans ce Rapport

¹⁶ Paul RICOEUR Du texte à l'action p.269 ; 271 ; Soi même comme un autre p.107

cartésienne) pour les expliquer de façon causale. L'articulation dialectique du qualitatif permet, elle, de comprendre les phénomènes en mouvement : le fonctionnel ou physiologique et non seulement l'anatomie.

Beaucoup de questionnaires utilisés par les soignants risquent d'être moralisant, poussant le patient au mutisme. Il n'est pas rare qu'un patient n'éprouve pas le besoin de parler de son vécu intime avec les professionnels de santé. Pourtant, il a besoin de leurs compétences pour soulager ses symptômes. Parfois, les équipes mobiles de soins palliatifs estiment anormal voir pathologique que le patient ne leur parle pas de sa mort, puisque eux savent qu'elle est proche voir prévisible. Ce constat s'accompagne évidemment d'une prise de conscience d'impuissance de la médecine, et le risque de remplacer un acharnement technique par un acharnement relationnel au sujet de la mort à venir, voire à sa précipitation « logique » : « puisqu'elle n'est plus évitable, autant qu'elle survienne au plus vite ». Ces situations communes sur le terrain questionnent : (1) sur quels critères et comment les professionnels décident-ils de l'« heure » de la mort d'un patient ? Est-ce que un dosage biologique ou un scanner... ? Les philosophes, depuis l'Antiquité, et le bon sens ne nous disent-ils pas que la mort est certaine mais son heure incertaine, même avec l'imagerie moderne ? (2) Existe-t-il une approche réellement « phénoménologique »¹⁷ de la mort et quelle est l'influence des facteurs émotionnels et existentiels dans ce contexte de la fin de vie ? (3) Qu'est-ce qu'un bon choix dans le souci de la personne globale ? (4) Peut-on envisager et alors comment, des critères de décision éthique adaptés à l'approche de la fin de vie ?...

Ainsi, l'utilisation de questionnaires relatifs à la « qualité de vie », dans l'objectif d'une prise en charge globale du patient oblige à **une relecture complète de la visée de l'acte médical. Quelle pourrait donc être une définition opérationnelle de la « prise en charge globale »**, puisque le concept de « qualité de vie » mesuré par les questionnaires « qualité » ne le permet pas ? La lecture qualitative nécessite en effet une autre méthode que celle du quantitatif.

4.2.2 Autonomie, dignité, respect de la personne, approche globale centrée sur le patient

Une dissymétrie originaire structure la relation médecin-malade : le premier accueille et s'efforce de soulager la plainte et la souffrance grâce à un travail portant sur le langage. La décision médicale, acte médical constitutif de la médecine, consiste en effet, à attribuer à des signes (sémiologie) des prédicats¹⁸ ou symptômes qui ouvrent la voie à des innovations sémantiques que représentent les diagnostics. Le processus diagnostique décisionnel de l'acte médical relève du processus de la « métaphore vive » décrit par P. RICOEUR comme le processus par lequel le discours libère le pouvoir de

¹⁷ Phénoménologique est utilisé dans son sens Husserlien : retour aux sources de l'évidence dans laquelle les choses nous sont données. Il s'agit là d'une science non psychologique des configurations immanentes de la conscience

¹⁸ Prédicat : du latin *pédicure* : dire en face. C'est ce qu'on affirme ou nie d'un sujet (ARISTOTE Organon)

réécrire la réalité. (118 ; 119). Dans *Temps et Récit*, il écrit : « *S'il est vrai que tout emploi du langage repose sur un écart entre les signes et les choses, il implique en outre la possibilité de se tenir au service des choses qui demandent à être dites, et ainsi de tenter de compenser l'écart initial par une obéissance accrue à la demande du discours, qui s'élève de l'expérience sous toutes ses formes.* »(120)

C'est ainsi que le médecin prend souci du soigné. Le soigné s'expose dans la vulnérabilité de sa condition historique, espace d'expérience et horizon d'attente. La rencontre humaine entre le soignant et le soigné s'invente au fur et à mesure que se déploie le pacte de confiance : « la faiblesse de l'un ne se livre pas à la seule toute-puissance de l'autre, comme ce fut le cas dans la relation paternaliste. Ici, comme l'exprime J. RICOT : « *le soignant ne doit plus se substituer à la volonté de celle du soigné, et, sa compétence et sa bienveillance rencontrent une limite : celle de l'autonomie du soigné désireux de maîtriser son destin, et de définir les critères de sa propre dignité* » (124). Dès lors, entre le **principe de bienveillance**, qui guide le soignant, et, la liberté du soigné couve un conflit de nature éthique. Le bienveillant, c'est-à-dire celui qui veut « mon bien », sait-il réellement où est « mon bien » ? Avec quels critères le décide-t-il ? Ce bien en question est-il de l'ordre du moral ou bien du médico-technique ou bien encore, comme l'exprime le terme bienveillance, de la simple sollicitude, pleine de respect, dans la rencontre entre deux consciences ? Au paternalisme de la relation médecin-malade succède aujourd'hui des soins centrés sur la personne malade dans le respect de sa volonté (droits du malade) et de sa citoyenneté (rencontre de citoyens ou de deux consciences). Que sera alors une « bonne décision » ?

Le **pacte de confiance** à l'œuvre dans le principe de bienveillance nécessite en parallèle le recours au principe d'autonomie du patient afin de préserver pour l'un comme pour l'autre des ravages d'un pacte de méfiance qui peut à tout moment s'installer entre le malade et le médecin mais aussi entre la clinique et la procédure. La bienveillance du soignant et l'autonomie du soigné s'articulent ensemble au cœur de l'intersection qui réalise l'acte de décision. Là la visée du médecin (intention de l'acte) se croise avec l'horizon d'attente du patient et scelle ainsi un espace de promesse dont témoigne le « pacte de confiance ». Cette articulation dialectique, qui ouvre sur l'espace de promesse repose sur le « travail de bien penser » de PASCAL. S'exercer, pour chacun des partenaires, à « bien penser » c'est prendre le risque d'un engagement vivant et responsable ¹⁹ dans le dialogue. La relation médecin-malade bascule alors naturellement dans sa phase accomplie d'une relation d'accompagnement qui fait dire à chacun, avec MONTAIGNE (Les Essais) à propos de son ami La Béotie « *parce que c'était lui, parce que c'était moi* ». Cette relation d'accompagnement qui prend alors l'allure d'une relation d'amitié comme le dit RICOEUR suivant l'inspiration aristotélicienne, n'est possible que si l'autonomie n'est pas réduite à l'autosuffisance et à l'autodétermination qui fait croire de façon erronée à l'indépendance du sujet, mais dans son sens étymologique grec de « *auto* » soi même et « *nomos* » la loi. L'autonomie est alors la

¹⁹ Responsable est utilisé dans son sens étymologique de « *res pondere* » c'est-à-dire donner une réponse à et répondre de

soumission à une loi rationnelle universalisable sur laquelle peut se fonder un dialogue cohérent et non plus réduit à « moi je...c'est ma loi, c'est mon choix... ». L'autonomie qui s'inscrit ainsi dans l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite implique un comportement rationnel et donc universalisable, partageable et échangeable avec l'autre. La rencontre peut alors ouvrir un terrain commun dans dialogue digne permettant tous les ajustements requis par la singularité de la situation.

La relation médecin-malade enracinée dans un tel pacte de confiance constitue un « parcours de reconnaissance »²⁰ tant pour le soignant que pour le soigné. Il est fait d'adaptations permanentes dans le double exercice de la reconnaissance de soi et de la reconnaissance mutuelle. La reconnaissance de soi, forme active du verbe, suppose cet engagement par les questions « qu'est-ce que je veux ? Qu'est-ce que je peux ? et l'élaboration, ce qui n'est pas une mince affaire d'un ego cohérent dans ses demandes. Sans cet exercice permanent pour chacun qui constitue les gammes du « bien penser » ou penser rationnellement, les échanges restent dans la confusion : demander sans savoir ce que l'on veut, demander ce que l'on ne peut pas, demander que la réalité ne soit pas la réalité Il devient alors possible de se reconnaître soi-même (forme pronominal) ce qui permet de reconnaître l'autre comme soi-même et d'ouvrir le champ d'une relation d'amitié.

Cette relation d'«*alliance thérapeutique* » entre le soignant et le soigné, inspirée de la philosophie ricoeurienne n'est pas celle du modèle anglo-saxon plus répandu aujourd'hui. Dans ce modèle, la relation soignant-soigné est celle d'un prestataire de service assujéti à la toute-puissance du malade-client. C'est un modèle qui « *instrumentalise la médecine, comme si l'ordonnance du médecin était remplacée par les ordres du malade.* » (124) Cette relation de type commercial fondée sur « mon désir et mon bon vouloir », et non sur l'autonomie au sens d'une vraie liberté, ira-t-elle jusqu'à rendre éthiquement et juridiquement licites la vente d'organes, la location d'utérus, le dopage, la toxicomanie, la mutilation volontaire, la prostitution, le suicide, l'euthanasie...Même **si une société décide** de décriminaliser l'une ou l'autre de ces situations dans certains états de la communauté européenne, la liberté de chaque état ne constitue pas un droit qui serait protégé constitutionnellement à la vente d'organes, à la location d'utérus... Sur le plan éthique, juridique, politique, il y a des valeurs supérieures qui méritent d'être protégées devant la liberté individuelle des états ou des individus. Dans ces valeurs supérieures est nommée en priorité la protection des plus vulnérables dont toutes les enquêtes montrent que ces personnes peuvent être soumises à des manipulations multiples. Les démocraties pourraient-elles dès lors se donner comme premier principe limitant la liberté des individus notamment dans les décisions relatives à la fin de vie, la protection des plus vulnérables ? ET dans cette réflexion qui tente de distinguer le terme « autonomie » du terme « individualisme » ou « préférence singulière », ne pourrait-on pas envisager, dans le cadre des décisions médicales en fin de vie un second principe ? Celui-ci serait de protéger l'intégrité morale des professionnels de la santé.

²⁰ Titre du dernier ouvrage de Paul RICOEUR : « *Parcours de la reconnaissance* » (123)

Ces questions montrent combien il est important dans ce domaine, afin d'éviter un effet de brouillage conceptuel, de bien distinguer le sens d'un acte individuel et d'un acte à valeur universelle. Cette distinction mise en exergue à propos de l'autonomie, s'impose également pour le terme « dignité » qui est lié à celui d'autonomie dans le vocabulaire courant et champ de la médecine. Dans le vocabulaire courant (dimension individuelle), la dignité est synonyme de bravoure, de décence,²¹ de l'image que l'on donne à voir à soi-même et aux autres. Dans le vocabulaire kantien et juridique, fondé sur les valeurs universelles de l'humanité (dimension universelle), le sens est tout autre. KANT définit **la dignité** par le principe suivant : *« Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et, jamais comme un moyen »* (79). Selon ce principe, la vie de tout être doué de raison, et de ce fait « autonome » (au sens kantien) représente une fin en soi porteuse d'une valeur absolue et objective. Ce statut de « fin en soi » dont jouit l'homme de raison autonome est ce que KANT appelle la dignité. La dignité est donc, dans cette perspective, une valeur « inconditionnelle et incomparable » attribuée à l'humanité dans son ensemble, que chaque être rationnel a le devoir de réaliser concrètement dans son langage et dans ses actions. La dignité désigne dès lors le lien d'humanité entre le domaine de l'absolu et celui du relatif, ou encore, entre celui de l'universel et celui de l'individuel. Seules les personnes ont une « dignité », et, les choses ont un « prix » qui est comparable, quantifiable, échangeable. Par contre, la dignité, spécificité de l'Homme, n'admet pas de comparaison, ni de degrés. On ne peut pas sacrifier la dignité d'un homme au profit de celle d'un autre. Tel est le sens du terme dignité dans le contexte kantien.

Dans le contexte moderne de la liberté auto-suffisante, le terme de « dignité » acquiert un tout autre sens lourd de risques et de dérives, parce qu'elle perd ses liens avec la dimension universelle et se réduit à la dimension relative d'un « ego ». Elle devient synonyme de la simple convenance individuelle, résultat du libre-arbitre de chacun, sans aucune référence à l'irréductible humain en recherche d'une « *vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes* » selon la définition de P. RICOEUR (121) pour désigner le champ de l'éthique. Toutefois, aujourd'hui encore, le sens kantien du terme « dignité » est celui qui préside au texte de la Déclaration universelle des droits de l'homme²²: loin d'être une convenance personnelle, la dignité est l'affirmation que l'homme est reconnu comme ayant une valeur universelle ou absolue. Au sortir de la seconde guerre mondiale, la création juridique de l'expression « *crime contre l'humanité* » a pour but de distinguer ces crimes des homicides. La catégorie des « *crimes contre l'humanité* » caractérise alors des crimes portant non sur la vie de l'homme (homicide) mais **contre l'humanité de l'homme** c'est-à-dire **contre sa dignité**. Dès lors, le terme « dignité » n'a pas de sens sans lien ontologique et de ce fait, il questionne la médecine sur ses fins premières ou ses objectifs.

²¹ Décent : ce qui plaît étymologiquement : ce terme vient du latin *decet* : il plaît),

²² « *Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde, (... l'assemblée générale proclame (...)) Article 1 : Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* ».

La relation médecin-malade n'est qu'une des modalités des questions relatives à l'autonomie et à la dignité de l'homme qui constituent les racines du pacte fondateur de cette relation. L'autonomie y devient la manière de tisser une relation créatrice authentique entre des personnes soumises à la même loi rationnelle. La dignité devient la reconnaissance mutuelle ou relation de commune humanité fondée sur la finitude humaine qui dit au plus profonde de chacun « *tu ne sais ni le jour ni l'heure de ta mort, pas plus que tu n'as choisi de naître* ». Ce travail de raison inscrit dans l'humilité de la finitude de notre condition humaine est ce que PASCAL nomme « **le travail de bien penser** ». Ce travail aide à se dégager de la prison de la maîtrise illimitée délirante dans laquelle pourrait sombrer tant l'autonomie que la dignité « quand elles échappent au travail de raison » (124).

Pourtant, dans le contexte moderne du brouillage du pacte de confiance, les clients de la médecine déplacent et étendent leurs exigences à son égard, tout en demandant pourquoi faire confiance au médecin plus qu'à « internet » ? Ils attendent d'être soignés avec certitude et obligation de résultat, toujours, immédiatement et sans bavure. Ils demandent également d'être informés dans la « transparence », et vérifient les données internet. Ils attendent une communication dans un climat d'ouverture sur la réflexion éthique : dire la « vérité », participer activement aux décisions les concernant, consentir aux soins. Dans ce nouveau contexte consumériste de l'exercice médical, faire référence à la raison, à l'autonomie, à la dignité dans les sens décrits ci-dessus, souligne : d'une part, l'importance pratique des principes de vérité, de consentement dans les soins, et, d'autre part, nécessite de prendre conscience que respecter la dignité d'un malade n'a pas pour seule réponse possible de « fournir » un traitement (prestation) à une personne, simplement parce qu'elle le demande. La réalité médicale ou « médicalité » est plus complexe et **son alchimie ne peut procéder que de la relation médecin-malade dans son expression de reconnaissance mutuelle entre le patient et le médecin, tous deux confrontés à leurs capacités réciproques et à leur faillibilité humaine.** Car dans la reconnaissance mutuelle, l'homme capable n'en est pas moins un homme faillible. L'homme « *capable* » désigne selon P. RICOEUR (116) le fait d'être à la fois un homme agissant et un homme souffrant, c'est-à-dire un homme partagé entre sa responsabilité et sa vulnérabilité. L'homme « *faillible* » signifie que la possibilité du mal est inscrite dans la constitution de l'homme qui le rend capable à la fois de faire « le bien » mais aussi « le mal ».

Au total, la dissymétrie originaire de la relation médecin malade a mis en évidence que c'était bien **la relation elle-même** lieu d'une « métaphore vive » qui permet de fonder la réflexion et démarche éthique. Cette relation s'est éloignée de son aspect paternaliste historique pour mieux s'inscrire dans une rencontre, une alliance, un pacte de confiance, fondement de cette relation. Elle s'est dessinée selon différents aspects : autonomie, dignité, respect de la personne, approche globale centrée sur le patient. Un nouveau champ de l'éthique s'ouvre alors : celui des décisions dans l'espace d'une herméneutique de l'homme capable qui ne relève plus du seul objectif binaire d'une pensée unique fermée du « bien » et du « mal » situés à un niveau transcendantal, mais d'une mise en perspective du « moins mal et du moins pire ».

4.2.3 Place et rôle de la famille dans les décisions médicales en fin de vie

Dans sa définition des soins palliatifs, l'OMS inscrit comme objectif des soins palliatifs la « *qualité de vie du patient et sa famille* ». Cette qualité de vie de la famille pose, sous l'angle de leur évaluation, les mêmes problèmes méthodologiques que ceux qui viennent d'être signalés pour le patient : la nécessité de méthodologies spécifiques et adaptées au domaine du qualitatif s'inscrivant dans une méthodologie herméneutique qui repose sur une approche compréhensive et non plus sur une approche explicative comme le fait la médecine d'Hippocrate. Mais, de nouveaux questionnements éthiques jalonnent la prise en compte des familles dans la dimension du soin.

• Les contours de la prise en charge de la famille

En effet, que signifie, dans le cadre d'un système de santé et de ses activités cliniques, de prendre en charge le « *bien-être physique psychologique et existentiel* » de la famille d'un patient ? La terminologie « prendre en charge » pourrait également être discutée. A quelle génération s'arrête-t-on ? Aujourd'hui, les codes de déontologie médicale ne prennent en compte dans leurs recommandations pratiques que le « bien-être » du patient. Comment articuler ensemble, dans cette double visée (patient/famille) l'information des mauvaises nouvelles, les conflits éthiques au sujet du consentement à une reprise de chimiothérapie, ou à son arrêt, à la mise en route d'une nutrition artificielle refusée par le patient, mais exigée par la famille... ? La déontologie devra-t-elle évoluer vers le devoir « *prendre en charge* »²³ avec le même degré de priorité le patient et sa famille ? Quelles en seront alors les conséquences sur le secret, sur le consentement aux soins, sur la participation aux décisions des plus vulnérables déclarés « *incompétent* » ou « *incapable* » ? Les questions éthiques relatives à la place respective du patient et de sa famille sont en général abordées dans le contexte de conflits d'intérêts majeurs entre les deux partenaires. Et, certains textes de la littérature palliative incitent à tenter de clarifier ce qui est prioritaire dans des « *soins de santé* » au risque de dérives conduisant à mettre entre parenthèses le patient. Dans un article de *Palliative Médecine*, on lit : « *En fait, les services de soins palliatifs doivent assurer avec la même perspicacité le soulagement des symptômes physiques et psychologiques du patient et ceux de sa famille...* » (51). Une telle affirmation donne à penser : quels sont les types de conflits d'intérêts entre le patient et sa famille au moment de la fin de vie ? Ils portent le plus souvent sur les demandes d'informations bien compréhensibles et le respect de la confidentialité nécessaire au patient, sur le lieu de décès souvent discordant mais accompagnés de lourds non-dits, sur l'heure du décès et l'utilité des soins dans la perspective utilitariste d'une futilité « *puisque la mort s'en suivra quand même* » ; sur le bénéfice éventuel d'un soutien de deuil des proches et ses difficultés puisque non prévus dans les remboursements des assurances ; sur le coût de la prise en charge des familles associée à la prise en charge des

²³ « Prendre en charge est utilisé dans le sens de s'occuper de... donner des soins à ... »

patients... Dans toutes ces situations, comment élaborer au mieux les intérêts du malade dans une prise en charge du « système malade et son environnement familial » ? Quel est le domaine spécifique de ce système : malade/famille et quelles en sont les limites éthiques ? La « médecine » doit elle aussi intervenir dans la « prise en charge » des endeuillés, puisque le deuil, même s'il a parfois des répercussions médicales n'en demeure pas moins un problème de société.

• **Quels bénéfices pour la famille ?**

Les « besoins de la famille » selon leur expression consacrée par les soins palliatifs sont conçus comme évaluables par le même type d'outils de mesure que ceux du patient. Sur ce même modèle. Ils doivent éclairer les décisions des professionnels dans le but de faire du bien à la famille mais aussi peut-être au patient. La difficulté souvent rencontrée est que le seul non informé de cette démarche est le patient lui-même, dont le consentement par le médecin est peu sollicité. La famille est souvent rencontrée dans le secret, ce qui est peu favorable à une discussion éthique de qualité.

Quels besoins et de quelles interventions nécessite la famille ? Selon la littérature, les familles ont des besoins spécifiques : « *Les membres de la famille nécessitent chacun des informations pour pouvoir prendre des décisions relatives à leur futur et mieux coopérer avec les pertes, dont ils ont l'expérience* » (47). Parfois, les droits des patients sont en conflits avec ceux de leur famille notamment sur les « secrets », mais I. FINLAY (47) n'aborde pas la question de savoir comment les professionnels de santé peuvent prendre les décisions médicales « justes » dans ces situations. Que décident de faire les équipes, quand les familles demandent des informations que le patient lui-même n'a pas reçues ou n'a pas voulues connaître, ou bien encore qu'il n'est pas « utile » qu'il sache ? (par ex : plusieurs métastases cérébrales qui nécessitent une radiothérapie encéphalique palliative alors que le patient n'a aucun symptôme neurologique et qu'il sait seulement qu'il a une métastase pour expliquer le geste thérapeutique ?)

Les bénéfices d'un accompagnement de la famille par des professionnels de santé sont-ils si évidents qu'ils justifient en soi des dépenses de santé adaptées ? Sur quels indicateurs alors ? Les données scientifiques actuelles ne permettent pas de répondre à cette question car elles présentent des biais notables : par exemple, elles ne prennent pas en compte clairement le temps investi par les équipes auprès des familles, et ne calculent pas combien de malades supplémentaires auraient pu être pris en charge par l'équipe dans ce même temps. La difficulté pour mener ce type d'études tient au fait que la plupart du temps, les soutiens de familles relèvent de financements privés et les œuvres de charité sont libres d'utiliser leurs ressources comme elles l'entendent. En attendant des données fiables, et, dans le contexte présent de professionnels de la santé en nombre réduit dans les équipes,

Il paraît raisonnable de proposer plutôt un partenariat avec des équipes de bénévoles d'accompagnement auprès des familles. Cela permettrait de réserver pour le malade, d'une manière générale, le temps-soignant passé auprès des familles, ce qui éviterait un « temps-patient perdu ». Il s'agit là d'un

choix décisionnel important car d'un côté, comme de l'autre il y aura un perdant !

• **Quand le lieu de décès ou l'heure de la fin de vie est en question**

Les professionnels de santé peuvent-ils rester « neutres » ou « impartiaux » quand se décide, dans des non-dits majeurs vis-à-vis de l'intéressé, le lieu de fin de vie et l'heure de la fin de vie... avec les proches ? L'un des objectifs prioritaire des soins palliatifs est la prise en charge centrée sur les besoins du patient, ce qui signifie de donner satisfaction au malade dans les aspects de sa privée autant que faire se peut. Mais comment articuler des décisions cohérentes entre deux partis responsables, autonomes et dignes : celui du malade et celui de sa famille ? Le « travail pour bien penser » nécessite un apprentissage comme en témoigne l'absence de critère d'analyse et de méthodologie susceptible de constituer des repères et de permettre une démarche de qualité. Faut-il donner la priorité exclusive au patient parce qu'il est « gentil » ? Ou bien à la famille qui est sympathique ? Dans les décisions, quel poids accorder à la famille dont le patient en fin de vie a des demandes peu réalistes, même si la famille s'épuise à tenter de les combler ? Les familles n'ont-elles pas « droit » à des conditions de vie décentes au domicile ?

A l'heure proche de fin de la vie, les mesures thérapeutiques sont susceptibles aussi bien de prolonger la vie que de hâter la mort. Là encore, le fait de considérer la famille comme « un patient secondaire » n'est pas sans conséquences. Dans la période terminale, les intérêts d'un patient peuvent être très différents de ceux de la famille. Ils peuvent être totalement oubliés au profit de ceux de la famille notamment quand le malade est non communicant (Cancer ORL...). S'il n'y avait pas, dans le cadre des soins palliatifs, d'obligation de prendre en charge la famille, les professionnels exerceraient leurs soins dans le seul objectif des bénéfices du patient. On peut opposer, à cette prise de position par certains, que la prise en charge de la famille soutient par ricochet le malade lui-même. Cette justification est parfois utilisée, alors même que le patient ne la souhaite pas ou bien est en contradiction avec ses intérêts. Ces situations soulignent encore la nécessité d'un apprentissage éthique intégré.

Enfin, dans le registre de la vie humaine elle-même de tout un chacun, on ne peut passer sous silence la souffrance existentielle observée chez les familles confrontées à l'imminence de la mort de leur proche, le vécu d'un temps long interminable et « sans événement ». Ceci est particulièrement difficile à supporter pour les familles accompagnant un proche en état végétatif chronique.

• **Le risque d'acharnement relationnel**

Si le patient est considéré comme « *un patient secondaire* » selon l'expression d'Illora FINLAY on peut se demander si cette idéologie palliative portée à son zénith n'a pas aussi des risques : celui de faire plus de mal que de bien et de générer une sorte d'acharnement relationnel hors du champ de la santé. Derrière cette idéologie teintée de paternalisme, n'y aurait-il pas a priori que l'approche de la mort ne peut être que déshumanisante ce qui justifierait la

médicalisation des situations de fin de vie ? Sur quels critères accompagne-t-on ou non une famille ? Les critères le plus souvent exprimés sont la participation de la famille aux soins de domicile ou bien des situations cliniques de fragilités particulières soit du patient soit de la famille. Mais ces critères sont peu élaborés et souvent les décisions se font « au sentiment » sans démarche argumentée.

L'accompagnement systématique des familles, sans choix décisionnel argumenté risque d'infantiliser des êtres humains en partant de l'hypothèse qu'ils ne seront pas « capables » de faire face aux étapes de leurs proches. La difficulté est consubstantielle à la perte et elle doit se vivre. Une chose « difficile » à vivre, n'est pas une chose impossible à vivre. Nombre de familles, dans ces moments, expriment dans la sérénité après les heures sombres combien ils sont heureux et se sentent avoir grandi dans cette épreuve qu'ils ne se croyaient pas capable d'affronter. Certains disent même qu'alors ils ont fait « *l'expérience profonde de la vraie dignité de l'Homme* »

• Le risque d'intrusion évaluative

Comme pour le patient, les questionnaires portant sur la mesure du vécu intime de la famille au moment des conditions extrêmes de leur proche respectent-elles l'intimité de la personne ? Que penser en effet, d'une échelle d'évaluation en sept dimensions (98) imposée à une famille confrontée à la perte d'un proche dont chaque question porte sur le vécu intime de la personne ? N'est-ce pas lui voler les étapes du mourir de son proche ?

• Rôles des professionnels de soins palliatifs face aux familles lors de la fin de vie d'un proche ?

Comment concevoir, aujourd'hui, les « devoirs » législatifs et moraux des professionnels de la santé auprès des familles des patients en fin de vie ? Cette problématique rejoint celle de l'existence possible, dans les sociétés de consommation, d'une **relation d'humanité**, d'un « devoir d'humanité » porté à l'heure de la mort, par tous et pour chacun. En d'autres termes, y a-t-il une solidarité humaine et, si tel est le cas, pour quoi faire ? demande la société technologique.

L'humanisme²⁴ a historiquement accompagné la naissance de l'Europe, mais le terme n'est né en Europe qu'au XIX^e siècle avec le sens vite perdu d'amour général de l'humanité. Il est à la base des valeurs européennes historiques (*chapitre 2*) qui fondent le respect de la dignité humaine, les droits des

²⁴ Humanisme : Mouvement socioculturel, né en Italie à la Renaissance, qui redécouvre l'Antiquité gréco-romaine et rejette la scolastique du Moyen Age. Les « humanistes » sont des philologues passionnés par le retour aux sources antiques. Ce courant se manifeste par l'affranchissement de la philosophie par rapport à la théologie et par une nouvelle anthropologie, fondée sur la promotion de l'individu et l'autonomie du sujet pensant. Le terme d' »humanisme « n'est entré en usage qu'au XIX^e siècle. On le trouve en 1765 avec le sens, vite perdu, d' »amour général de l'humanité «. (JC MARGOLIN, (90).

Dans son sens étique moderne, il désigne un mouvement de pensée qui revendique, contre toute forme d'aliénation et d'oppression, le respect de la dignité humaine, le droit pour les personnes d'être traitées comme des fins en soi (KANT LEVI-STRAUSS HEIDEGGER)

personnes à l'autonomie, et le droit d'être considérées, en tant que personne, comme une fin en soi. Si l'on tient compte de ce contexte historique, qui est l'une des caractéristiques morales principales de l'histoire de l'Europe, alors la thématique de la fin de vie en Europe et le devoir d'humanité dans ses dimensions psychologiques, morales et politiques appellent quelques remarques:

(1) D'ordre psychologique : la dimension psychologique de la personne est très importante pour chacun : dire « non » à l'autre n'est pas un déni du désir de l'autre, contrairement à certaines dérives relationnelles dans les relations soignants-malades. En effet, aujourd'hui on entend parfois « on doit faire tout ce que demande le malade sous-entendu jusqu'à lui donner la mort s'il le demande... ». Où est la personne morale du soignant dans cette attitude ?

(2) D'ordre politique et moral, dans une société démocratique, on peut effectivement dire « non » à une demande tout en étant très respectueux de l'égalité devant la loi, de la liberté, de la fraternité. Ce n'est pas du déni de la citoyenneté de l'autre que de dire à une personne qu'elle n'a peut-être pas droit d'exiger une euthanasie pour elle.

Sur le plan politique, il est important de construire une société dans laquelle AUCUN être humain ne puisse être en situation de penser que le dernier acte d'amour qu'il va demander à un autre soit d'être aidé à se tuer ou à être tué par la main d'un tiers. Sinon, la possibilité d'un rapport mortifère entre deux citoyens est introduite dans la démocratie.

Sur le plan moral, Il faut nous pencher sur la question de savoir comment se fait-il que, parmi nous, certains de nos concitoyens puissent penser que le dernier acte d'un autre homme ou d'une autre femme pour eux serait de leur donner la mort ?

Les étapes du mourir ne se réduisent pas toujours au crépuscule d'une vie qui s'accomplit dans l'acte du dernier souffle. Il est parfois un lieu d'affrontement violent entre la nature et le monde, entre soi-même et les autres. C'est la raison pour laquelle l'accompagnement existe depuis les origines de l'humanité. La pratique de la **relation d'accompagnement** fait découvrir une autre dimension (savoir-être) et élève au dessus du niveau des soins prodigués à la nature défaillante (médecine hippocratique savoir-faire) pour pénétrer dans le registre de l'être, par delà les manières d'être (médecine d'AESCULAPE, savoir-être).

Au niveau de l'être, ce qui importe au plus haut point se traduit en termes de parole, mais surtout de silence, d'écoute, de présence. Cette qualité relationnelle qui s'apprend, brise l'enfermement dans la solitude, le solipsisme de tout un chacun qui émerge avec la prise de conscience de la dernière ligne droite. C'est là que se joue l'alchimie de la transformation de la relation. La « prise en charge » de l'autre à l'aide du savoir-faire professionnel s'ouvre vers une « rencontre » à l'aide du savoir-être ou relation d'amitié, décrite précédemment comme le fondement de tout acte médical. A ce niveau l'objet

n'est plus d'obtenir une réponse, un résultat, mais c'est plutôt de se perdre, comme une rivière se perd dans l'océan de la vie constituée de naissances et de morts. En soutenant d'un côté la nature défaillante avec l'aide de la médecine hippocratique (savoir-faire), et, en accompagnant de l'autre la personne dans son ultime cheminement avec l'aide de la médecine d'Esculape (savoir-être), le médecin atteint la fine pointe de l'art médical mais aussi l'extrême limite de toute médicalisation possible et le lien ultime de la solidarité des hommes réunis dans la même condition de finitude.

4.2.4 Intervention de santé, efficacité et coût dans les décisions médicales en fin de vie

4.2.4.1 Les traitements susceptibles de prolonger la vie :

* *Prolonger la mort ou prolonger la vie ?*

** Questions de vocabulaire ou questions philosophiques ?

Selon la définition OMS, les objectifs des soins palliatifs sont de trois ordres : (1) fonctionnelle partielle ou totale (qualité de vie : mobilité, facultés cognitives relationnelles et spirituelles...) (3) prolonger la vie et accepter la mort quand elle ne peut être évitée. **L'enjeu de toute décision se situe à ce niveau. L'ensemble des problématiques éthiques relatives à la fin de vie passe par cette dialectique diagnostique et thérapeutique : stade palliatif ou stade terminal ?**

En effet, dans toutes les autres phases de la maladie, phase curative et palliative symptomatique, l'objectif fondamental de la médecine reste « **prolonger la vie** » d'une personne. Mais, lorsqu'un patient est engagé dans les étapes du mourir, la première décision médicale concerne son diagnostic qui déterminera l'attitude thérapeutique. Or, cette étape est très difficile parce que la mort demeure un tabou pour les scientifiques, comme pour l'opinion publique. Cette question en suspend « stade palliatif ou stade terminal » est difficile pour le patient qu'on informe, s'il est en état de communiquer, de l'absence de possibilité de certains traitements parce qu'il entend « *c'est la fin, ils ne peuvent plus rien pour moi* » ; pour la famille parce qu'elle perçoit aussi un « *abandon thérapeutique* » ; et pour les équipes de soins confrontés aux mêmes angoisses tout en étant en position de « décideur » du verdict de changement de stade(153). De la difficulté à poser un diagnostic clair fait que, souvent, le diagnostic de « fin de vie » n'est pas posé clairement, et, les patients reçoivent des thérapeutiques agressives inadaptées à leur état et leur volonté . Il en résulte évidemment une prise en charge insatisfaisante tant pour le patient que pour la famille et les équipes de soins (soulagement insuffisant des symptômes, absence de prise en charge relationnelle adaptée...) (35 ; 39. Les recommandations professionnelles à ce niveau sont peu développées (9, 16 ; 30 ; 38 ; 46 ; 52 ; 59 ; 94) et les professionnels d'une manière générale, ne savent pas comment se comporter face à un mourant. Ainsi, dans cet espace décisionnel, l'expression de la définition des soins palliatifs (OMS) « *ni hâter intentionnellement ni retarder la mort* » nécessiterait une réflexion approfondie dans une approche herméneutique critique car ce débat médical et

philosophique intégré est l'un des aspects fondamentaux de la démarche palliative. Et, et, l'on peut s'étonner que la littérature internationale insiste plus sur le risque qu'il y a à « prolonger la mort » qu'à celui de « prolonger la vie » et qu'elle analyse fort peu la question de l'intentionnalité. Gardant le vocabulaire actuel de ce « no man's land » de la vie finissante dans le champ de la santé, les principaux conflits éthiques en vigueur seront évoqués en distinguant les « traitements susceptibles de prolonger la vie » et, ceux « susceptibles de prolonger la mort ».

**Un diagnostic difficile de « stade terminal » et ses conséquences : le « no man's land »

Sous l'angle du vocabulaire, l'expression « prolonger la mort » est impropre car à ce stade terminal ce qui est en jeu c'est déjà le processus de l'agonie, et la mort ne peut se prolonger que par la question d'un au-delà du décès. L'agonie, étymologiquement vient du grec signifiant combat, angoisse mais aussi exercice intérieur. Selon le Dictionnaire de l'académie française, l'agonie est : »la dernière lutte de la nature contre la mort », et, selon le Dictionnaire Littré « l'état dans lequel le malade lutte contre la mort ». La philosophie des soins palliatifs de la définition OMS deviendrait alors « *ni hâter intentionnellement la mort, ni prolonger le processus de l'agonie ou le stade terminal* ». L'une des difficultés majeures, pour répondre à ce but philosophique, est que le diagnostic de ce stade est très difficile. De plus, il n'est pas toujours facile de distinguer les traitements susceptibles de prolonger la vie et ceux susceptibles de prolonger l'agonie. Les recherches manquent dans ce domaine précis.

Dans ce « no' man's land » du stade terminal l'absence de critères de diagnostic suffisamment précis est responsable d'une non identification de cette phase évolutive de la maladie et la poursuite des thérapeutiques palliatives, voire curatives : transfusions, mise en place de sondes diverses, contention des malades quand ils cherchent à arracher les perfusions ou les sondes...scanners et transports pour examens...Ces traitements étaient inenvisageables dans les débuts historiques des soins palliatifs qui considéraient ces mesures comme inadaptées à la fin de vie pour trois raisons :

(1) ces mesures n'ont que peu d'utilité quand le processus de l'agonie est en cours

(2) la technologie qu'impliquent ces mesures ne respecte pas la dignité du mourant

(3) ces mesures « actives » empêchent le patient de prendre conscience de son stade terminal, ce qui est préjudiciable au malade ainsi qu'à sa famille.

Cette double approche perdure sur le terrain et renforce la confusion dans les pratiques : dans les services médico-chirurgicaux, les techniques standards sont appliquées aux patients en stade terminal, alors que dans les services formés aux méthodes palliatives le malade pourra recevoir des soins mieux adaptés à son état. On mesure l'ampleur des formations nécessaires tant dans le domaine technique que de la communication relative à la fin de vie, et la démarche éthique.

** Le développement d'une culture palliative

Le développement en cours des soins palliatifs se traduit au niveau de l'Europe par la mise en place simultanée de structures spécifiques de soins palliatifs et d'une « culture palliative » dans les établissements non dédiés spécifiquement aux soins palliatifs. Ainsi, les décisions éthiques relatives à la fin de vie chez un même malade, et dans des circonstances identiques, seront très diversement appréciées selon qu'elles seront prises par un médecin formé aux soins palliatifs et à l'éthique ou non. Car des philosophies médicales différentes dictent des attitudes différentes. Quelle méthode d'approche décisionnelle serait susceptible d'unir les deux regards comme complémentaires et non plus exclusifs ? On mesure une fois de plus l'importance de la formation pour tous, mais aussi la nécessité d'une réflexion de fond sur les objectifs de la médecine aujourd'hui et ceux des soins palliatifs au sein de la médecine notamment à l'heure de la fin de vie.

**Les conséquences des expressions de la définition des soins palliatifs de l'OMS

Dans ce contexte moderne de développement des soins palliatifs, l'idée de « *ne pas prolonger la mort* », selon la définition de l'OMS est souvent interprétée par les professionnels comme l'« *impératif de ne pas prolonger le processus naturel du mourir* » voire « *ne pas prolonger la vie dans une situation terminale* ». Il deviendrait dès lors justifié et de « bonne pratique » d'« *accélérer les étapes du mourir* » puisque de nos jours, « *la mort n'apparaît plus comme une nécessité faisant partie de la nature du vivant* » (74). Les glissements de sens au fil de ces assertions ont trois grandes conséquences :

- (1) Première conséquence : les décisions médicales seraient prises prioritairement en fonction de la position philosophique tacite référente du médecin, et, non plus prioritairement, en fonction de l'intérêt pour la personne malade. De ce fait, le patient risquerait de ne pas recevoir certaines thérapeutiques bénéfiques pour son état. Par exemple, un malade atteint de sclérose latérale amyotrophique ne bénéficierait pas d'une sonde d'alimentation en cas de fausses routes ; et, un patient atteint d'un cancer pelvien incurable ne bénéficierait pas de la mise en place d'une sonde urétérale pour lever une sténose responsable d'une insuffisance rénale. Pourtant, il est démontré, dans l'Evidence Based Medicine que ces traitements apportent un réel bénéfice et un prolongement non négligeable de la vie des patients, dans le confort.
- (2) Seconde conséquence : puisque l'expression « prolonger la mort est confuse pour les professionnels, elle risque d'être interprétée comme un « impératif » professionnel justifiant de ne pas prolonger la vie « (objectif de toute la médecine) et d'anticiper la mort ».
- (3) Troisième conséquence : l'idée de « prolonger la mort » s'inscrit dans une logique insoutenable pour les soignants dont la mission fondamentale est de « *prolonger la vie du patient dans le bien-être physique, psycho social et spirituel* » (OMS).

Au moment des étapes du mourir, un diagnostic précis avec ses signes et symptômes caractéristiques s'impose donc. Apprendre à identifier et reconnaître cette phase évolutive de la maladie est indispensable pour les professionnels de santé. Ce diagnostic est la première étape de tout processus de décision relatif à la fin de vie : de quoi parle-t-on ? Le malade est-il ou non en fin de vie ? La seconde étape est d'inscrire ces décisions médicales dans une réelle démarche éthique reposant sur les fondements de la médecine « les décisions doivent à cette phase aussi, être prises avec le malade (si son état le permet) dans le cas contraire « pour » le malade.

Une réflexion éthique de fond, demanderait à être envisagée: la question posée est celle de la finalité de la médecine elle-même et des soins palliatifs à chacun des stades que traverse la maladie d'un malade : stade curatif, stade palliatif stade terminal ? Quelles sont les « intentions » professionnelles réelles dans ces situations cliniques ? Quels sont leurs devoirs professionnels ?...

**Maintenir ou arrêter des traitements de maintien en survie*

La question de la décision en fin de vie se pose dans un double contexte : celui d'une maladie arrivée à son terme évolutif, et, celui d'une personne malade arrivée au terme de son cheminement. Ce champ décisionnel, comme dans toutes les autres décisions médicales au chevet des patients, témoigne de deux facteurs conjoints nécessaires : celui de la maladie et celui de la personne, tous deux phénomènes vivants, en évolution permanente par rapport à eux-mêmes. C'est le champ de la complexité qui nécessite l'élaboration d'une pensée adaptée à ce genre de situations : une méthode capable de relever le défi de la complexité. « *Il ne s'agira pas de reprendre l'ambition de la pensée simple, qui était de contrôler et de maîtriser le réel. Il s'agit de s'exercer à une pensée capable de traiter avec le réel, de dialoguer avec lui, de négocier avec lui* » (92) C'est le champ de l'herméneutique ou dialogue des interprétations.

**** Repères éthiques dans l'aide à la décision médicale**

Dans ce domaine, diverses sociétés savantes européennes ont élaboré des repères éthiques d'aide aux décisions dans ce domaine (United King dom, Canada, France ...) ²⁵. A titre d'exemple, les Recommandations de 1999 faites par le Royaume Uni (17) sont les suivantes : » *Le premier objectif d'un traitement médical est d'en faire bénéficier le patient lui-même : il s'agit donc soit de restaurer son état de santé, ou le maintenir dans la meilleure forme possible, soit de potentialiser au maximum les bénéfices et réduire au minimum les inconvénients. Si les mesures thérapeutiques entreprises échouent ou cessent d'agir, ou bien, si le patient a refusé le traitement en tout état de conscience, le premier objectif du traitement médical ne peut plus être honoré et rien ne justifie donc la mise en route de ce traitement* »

La mise en exergue de ce repère serait nécessaire dans tous les documents relatifs aux décisions médicales. Un document spécifiquement adapté aux soins palliatifs est proposé par D. ROY (128). Alors qu'il y discute l'épineuse question de la nutrition et de l'hydratation d'un patient en état végétatif chronique, il

²⁵ Une analyse comparative des textes serait nécessaire

affirme que « *la question éthique réelle n'est pas avons-nous le **droit d'arrêter ce traitement**. Mais bien plutôt **de quel droit ne pas continuer ce traitement** ? » Ce questionnement insiste sur la nécessité d'un travail pour « bien penser » qui apprend à argumenter en matière de bénéfices, futilité intérêts pour la personne, pour la maladie ... Alors, face à un patient, dont l'état de fin de vie a fait l'objet d'un diagnostic précis et documenté, avant de décider que le patient bénéficiera des traitements du stade terminal conformes à son état, chacun des professionnels de santé devraient se poser la question suivante : quels sont les arguments pour décider et déclarer qu'il n'y a aucun autre traitement possible chez ce patient ? Car les objectifs médicaux changent : celui de « qualité de vie » devient prioritaire sur celui de « quantité de vie ».*

Les problématiques éthiques émergentes sont rendues d'autant plus difficiles que dans la réalité, les décisions sont là toujours complexes et délicates nécessitant une méthodologie précise. En effet, les mesures permettant de prolonger ou de maintenir une vie humaine n'ont pas, pour unique effet, de prolonger la vie d'un patient. Ils peuvent aussi et en même temps modifier et rendre inconfortable les étapes du mourir d'une personne. Des recherches sont là encore nécessaires sur les alternatives thérapeutiques susceptibles de donner plus de confort en fonction des divers symptômes éventuels. Par exemple, mettre en place une sonde d'alimentation par gastrotomie, chez un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique, prolongera sa durée de vie de façon non négligeable. Au lieu de décéder d'une dénutrition grave, d'une déshydratation grave ou d'une pneumopathie de déglutition, le patient vivra plus longtemps, plus confortablement, même si sa maladie continue à évoluer selon son rythme conduisant progressivement à une paralysie complète, un état de dépendance totale. En toute fin de vie, il ne pourra même plus respirer de façon autonome. Même à ce stade de la maladie, une ventilation non invasive, qui peut encore lui être proposée, pourra encore prolonger sa vie. Mais alors, les données scientifiques montrent qu'apparaît souvent une démence frontale qui s'accompagne de troubles de la personnalité et du comportement.

Cet exemple montre bien, combien les décisions médicales doivent être prises en tenant compte d'une part de la maladie elle-même et de son évolution naturelle, des divers risques encourus par le patient de voir se développer telle ou telle complication ainsi que les éléments pronostics permettant de devancer les divers symptômes susceptibles d'accompagner les étapes de mourir du patient.

** A l'aube d'une sagesse pratique

Dans les choix décisionnels **une grande part revient à l'expérience** des professionnels de santé habitués aux relations avec ce type de patient et leurs problèmes cliniques. D'une manière générale, ils constatent que les mesures thérapeutiques de maintien en vie (sonde nutrition hydratation...) ne sont toujours bénéfiques. Ils sont ainsi enclins, au fil de l'expérience, à ne pas entreprendre ces traitements.

La question éthique du « quand entreprendre et quand ne pas entreprendre est toujours délicate et, que l'on entreprenne ou pas « ce » traitement aucune de ces deux attitudes n'évitera au patient le travail d'accepter une limite thérapeutique du fait de sa maladie. Une réelle relation d'accompagnement prend tout son sens dans le dialogue jusqu'au bout en respectant la vitesse de réflexion du malade, qui n'est pas toujours celle de la maladie et de ses urgences. La médecine ne peut donc pas se résumer à la pratique hippocratique exclusive mais doit allier les deux dimensions d'une même médecine dont l'objectif unique est le service de la personne malade.

Comment gérer les interfaces entre ces deux approches médicales ? On voit par cet exemple, comment les stades terminaux des maladies demandent de la part des professionnels de santé une attention particulière, et une aisance dans des registres différents (Hippocrate et Esculape) ou la médecine a pour compagne la sagesse. Comme l'écrit D. ROY, à ce moment de la phase terminale : « *l'acte médical est très spécifique, en ce sens que l'attention portée au patient ne concerne pas seulement des données biologiques ou d'imagerie, mais aussi l'état clinique d'une personne singulière avec son histoire unique non interchangeable, ses besoins, ses désirs, ses projets, ses espoirs et son espérance, ses souffrances, ses points forts, ses vulnérabilités, ses limites...* » (127).

La complexité de ces situations met en évidence la nécessité de l'expérience et donc de partir de l'expérience elle-même pour aborder l'éthique en situation. Cette formule signifie une lecture croisant les regards et ne pas avoir la solution avant d'avoir analysé à plusieurs la situation. C'est le travail collégial auquel fait appel la Loi Léonetti : « droit des malades et fin de vie »²⁶. Chacun est présent dans son rôle et cette démarche éthique nécessite un apprentissage à travailler ensemble ou interdisciplinarité.

4.2.4.2 Les traitements susceptibles de « prolonger la mort » :

Le changement de repère logique qui décrit les deux actes de « prolonger la vie » et « prolonger la mort » nécessite, dans le souci d'une approche phénoménologique un premier travail de fond sur le vocabulaire. Aucun débat constructif ne peut avoir lieu sans cet effort. La formule de l'OMS : « *les soins palliatifs... n'entendent ni accélérer ni repousser la mort* » donne à penser et nécessite clarification : est-ce à dire qu'un acte qui accélérerait la mort, sans intention de la donner, serait légal, éthiquement légitime et en conséquence recommandable comme une bonne pratique ? Au niveau de la causalité de l'acte mettant en jeu à la fois l'auteur de l'acte, la personne bénéficiaire de l'acte, et l'action elle-même que signifie « *ne hâtent pas et ne retardent pas la mort* » ? S'agit-il de ne pas causer la mort de façon directe ou indirecte ? Ou bien, s'agit-il d'un acte de tuer non identifié comme tel ? Quelles sont les limites respectives avec l'expression si fréquentes aujourd'hui de « raccourcir le temps de la mort afin qu'elle se déroule plus vite (but justifié par l'expression « de façon plus confortable ») ? Plus confortable pour qui ? La question se pose souvent dans les pratiques.

²⁶ Loi LEONETTI 24 Avril 2005 legifrance .org

Cette confusion dans les pratiques et dans le vocabulaire actuel met en évidence deux questions éthiques fondamentales :

- (1) Peut-on estimer éthiquement « acceptable » qu'un professionnel de santé prenne une décision dont le résultat sera une mort « anticipée » (au sens d'avant son heure naturelle autant qu'on puisse réellement la fixer !) sans intention de la donner ou de la faire ?
- (2) L'idée de « hâter la mort » implique-t-elle obligatoirement que le professionnel de santé soit la « cause de » la mort du patient ?

** Ne pas hâter la mort ou ne pas avoir l'intention de la hâter ?*

Dans la plupart des pays européens, en dehors des Pays Bas et de la Belgique qui ont légalisé l'euthanasie (acte de donner intentionnellement la mort à autrui), l'acte d'euthanasie est considéré par le droit comme un homicide et donc un crime. Ce statut législatif de la question répond mal aux interrogations de la réalité des pratiques quotidiennes. : La définition des soins palliatifs par l'OMS, texte professionnel de base, signifie-t-elle qu'il est « *acceptable de hâter la mort de quelqu'un, sans avoir l'intention de la donner ?* » Deux raisons principales justifient se s'attarder sur cette question : d'une part, l'interdit, depuis l'origine des sociétés humaines, de donner la mort ou de la faciliter du fait de la vulnérabilité et de sa nécessaire survie en société ; d'autre part, le fait que la fonction intrinsèque de l'acte de santé est de « prolonger la vie » ce qui implique que ce serait une faute professionnelle de provoquer la mort avant l'heure naturelle. On peut déduire de cette lecture que les « soins palliatifs, dans leur définition signifient que les professionnels de soins palliatifs ne doivent jamais hâter la mort même si la mort n'est pas l'intention véritable de leur acte ». Ce glissement de sens observé dans certaines équipes empêche parfois l'utilisation de doses de médicaments nécessaires pour soulager le patient de ses symptômes. Pourtant il est bien démontré que laisser souffrir un patient intensément peut précipiter sa mort. Ainsi voit-on apparaître une confusion dans les pratiques à partir de glissements de sens entre les attitudes suivantes :

(1) ne pas entreprendre un traitement bénéfique pour le patient destiné à prolonger sa vie (le soulager de façon adaptée), (2) agir en vue de causer la mort : mort désirée, souhaitée, attendue ou acte intentionnel de donner la mort à autrui c'est à dire euthanasier ? (3) changer modifier l'heure de la mort dans certaines fourchettes liées à l'incertitude de l'heure naturelle.

L'absence de réflexion claire aujourd'hui sur ces précisions de vocabulaire génère chez les professionnels l'impression très inconfortable d'être face à des objectifs professionnels inatteignables. En effet, quasiment tous les traitements possèdent des effets secondaires avec risque léthal. Dès lors quel médicament choisir pour le malade ? L'éthique s'inscrit ici dans la voie prudentielle du moindre mal, ce que Paul RICOEUR nomme entre le gris et le gris ou entre le mal et le pire. On voit alors combien dans la pratique il est difficile d'argumenter sainement les termes « intention » et « anticipation » qui mettent en question l'auteur de l'acte et oblige de ce fait à un détour réflexif mettant l'accent sur la dimension intentionnelle de la vie théorique et pratique. Ce parcours de

reconnaissance (reconnaissance identité de l'acte, reconnaissance mutuelle de la relation d'accompagnement et la reconnaissance gratitude au sens d'acceptation de la finitude) (123) conduira à proposer un travail de compréhension herméneutique critique de ces situations cliniques. Sur le plan pratique, il serait intéressant de débattre autour de propositions de clarification de la définition des soins palliatifs et des objectifs implicites pour la médecine dans cette définition.²⁷

** Faire mourir ou laisser mourir ?*

Comme dit précédemment, l'expression « ne pas hâter la mort » reste ambivalente, puisqu'elle désigne à la fois le fait de « **faire mourir** » (acte d'euthanasie, et l'acte de « **laisser se dérouler les étapes du mourir** » en prenant, si nécessaire, les risques obligés d'effets secondaires appartenant à toute prescription médicale. Cette distinction de vocabulaire a le mérite, dans les pratiques, de distinguer nettement deux attitudes :

- d'une part l'acte de « laisser mourir » qui repose sur l'évaluation permanente de l'équilibre du traitement en fonction de l'évolution des étapes du mourir et de la balance bénéfiques/risques ; l'objectif du service du malade y est poursuivi comme dans tout acte médical
- d'autre part, l'acte de « faire mourir » qui désigne clairement l'intention de meurtre avec lequel on quitte le domaine de la santé puisqu'il s'inscrit dans le champ de la société elle-même et de ses choix.

Même si cette précision de vocabulaire est aidante, elle reste limitée à son aspect législatif et nécessite une réflexion complémentaire au niveau éthique à proprement parler. Dans les choix décisionnels, les situations ne sont pas aussi clairement tranchées. Et, ne pas entreprendre un traitement de maintien en survie a pour conséquence logique et scientifiquement documentée de « hâter la mort du patient sans intention de la donner ». Cette expression ambiguë de « hâter » la mort contribue à brouiller les cartes au fur et à mesure des avancées technologiques. Celles-ci impulsent un climat décisionnel dans lequel la mort est perçue comme « jamais naturelle et toujours provoquée » ce qui faisant dire à un patient « la mort c'est quand les médecins la donnent... ». Cette conception que la mort n'est jamais naturelle mais toujours provoquée est la conception que tout enfant en a fugitivement.

Si « hâter la mort » n'est pas clarifié par l'expression « sans intention de la donner », toutes les limitations ou les arrêts de traitements en réanimation chez un malade en état végétatif chronique serait considéré comme des « euthanasies déguisées ». La réflexion à partir de ces situations fait prendre conscience que la véritable « cause » du décès d'un patient en « état végétatif » une fois respecté certains délais cliniques, et certains critères, est la maladie elle-même, et non l'arrêt de traitement. Le traitement a été mis en place pour permettre une survie, dans l'attente d'une reprise naturelle des fonctions vitales

²⁷ Proposition à discuter » les professionnels de soins palliatifs ont le devoir de ne pas hâter la mort d'un patient intentionnellement, mais l'anticipation de l'heure de la mort peut être une conséquence éventuelle de ce traitement ».

momentanément inefficaces. Quand elles ne reprennent pas, la situation est différente, et il s'agit de la maladie, qui évolue défavorablement. Quand on arrête les mesures de survie, en toute logique, le décès du patient est prévisible, puisque l'état naturel du patient en raison de sa maladie est d'être déjà décédé : sans ces mesures, il ne peut survivre lui-même. Ce type d'argumentation en cours notamment chez les réanimateurs en néonatalogie et chez les adultes fait l'objet de nombreux travaux à ce jour et plusieurs états européens ont déjà rédigé des recommandations méthodologiques. (United Kingdom, Canada, France...)

** Intention versus anticipation de la mort ?*

Quelle différence faire entre « avoir l'intention d'un résultat » et « anticiper un résultat » ? Certains auteurs (61) considèrent que lorsque le médecin arrête une ventilation il sait scientifiquement (= anticiper) que le résultat sera le décès du patient et qu'en conséquence il faut en déduire que le médecin a obligatoirement l'intention de « faire mourir » le patient. D'autres auteurs (110) estiment qu'un médecin qui arrête une ventilation qui n'apporte aucun bénéfice au patient et que de ce fait est un traitement « futile » pour le patient, anticipe bien le décès du patient (conséquence de l'arrêt de ventilation) mais ne la provoque pas intentionnellement puisque son intention reste le service des intérêts du patient.

L'intention de l'acte appelle deux questions:

(1) Désire-t-il ou veut-il la mort du patient ?

L'intention porte sur l'auteur de l'acte : ce qu'il veut, ce qu'il peut, ce qu'il sait... Désire-t-il la mort du patient ? Exprimée ainsi, il est évident qu'aucun médecin ne recherche et ne veut la mort du patient. Dans le même temps, aucun médecin ne veut ou ne voudrait imposer à un patient un traitement qui ne lui apporte aucun bénéfice, mais de nombreux effets secondaires.

(2) L'intention est-elle responsable de la mort du patient ?

Oui, répondront certains médecins, qui considèrent qu'arrêter un traitement en connaissant les conséquences de cet acte, c'est avoir l'intention de faire mourir le malade ; Non, répondront d'autres, qui considèrent que la mort s'inscrit dans l'évolution de la maladie, et que l'acte d'arrêter ou de limiter un traitement remplaçant des fonctions vitales manquantes, ne provoque pas la mort du patient puisque la mort était bien déjà présente dans cette absence de fonctionnalité des organes vitaux.

L'anticipation de l'acte peut avoir à faire ou non avec l'auteur de l'acte. Ainsi, quand le fermier anticipe une mauvaise moisson pour des raisons météorologiques, cela n'a rien à voir avec la personne humaine qui prend la décision ! Quand le chirurgien effectue une intervention chirurgicale sur un patient (acte intentionnel), il anticipe le fait que le patient présentera des douleurs en postopératoire et le fera bénéficier d'antalgiques dans le cadre de « prescriptions anticipées ». Cela ne signifie nullement qu'il a l'intention que le malade souffre. La déduction est erronée.

Schématiquement dans le souci d'aider à clarifier les débats dans les pratiques, **l'arrêt ou la limitation de traitements qui induisent plus d'inconvénients que de bénéfices au malade** (service de la personne malade) ne relèvent nullement d'une intention médicale d'euthanasie. Quand **le médecin anticipe la logique et les conséquences de l'arrêt de traitements de survie** (comme le fermier anticipe la mauvaise moisson pour des raisons météorologiques), il ne veut pas la mort du malade.

** Double effet et sédation pour détresse*

Dans la période de fin de vie, les risques thérapeutiques sont encore plus marqués que dans les autres situations cliniques parce que les étapes du mourir s'accompagnent d'un ralentissement de tous les métabolismes, et, les données scientifiques, difficiles à colliger pour des raisons éthiques évidentes, manquent. Dans les situations extrêmes de la vie finissante où la vie ne tient plus qu'à un fil, toute modification thérapeutique dont la visée est le soulagement peut favoriser de façon concomitante le décès. Il ne s'agit pas alors de « hâter la mort », mais de prendre le risque, comme dans toute prescription, de rapprocher l'heure du décès.

L'argument du double effet utilisé ou règle dite du « double-effet », est une règle éthique qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Un acte peut avoir deux effets : l'un voulu, l'autre non voulu mais prévisible. Devant ces réalités pharmacologiques, les recommandations professionnelles estiment qu'il est permis de prescrire des médicaments pour traiter des symptômes jugés insupportables par la personne malade, même s'il est probable que ces traitements risquent d'abrèger sa vie, si les conditions suivantes sont remplies :

- Aucune autre initiative, médicale ou non, ne peut être proposée pour soulager la personne dont la maladie est à son stade terminal

- Le but visé est affirmé comme un but thérapeutique, dont les effets, y compris les effets secondaires attendus sont proportionnels à l'intensité des symptômes (141)

Cet argument représente une règle professionnelle, qui est un outil dans la discussion éthique, Mais elle ne répond pas aux questions éthiques qui appartiennent au champ de l'éthique du « gris et du gris » ou bien des conflits entre le mal et le pire.

La question aujourd'hui est de savoir si cette doctrine du double effet est un outil pertinent dans les décisions éthiques de fin de vie. Cette doctrine est ancienne et Tom BEAUCHAMP dans les « *Principles of biomedical ethics* » (10) propose quatre conditions spécifiques pour pouvoir parler d'une situation à « double effet » :

- (1) La nature de l'acte : celui-ci doit être « bon » ou au moins moralement neutre (indépendant de ses conséquences)
- (2) L'intention de l'agent : elle ne doit être que « bonne ». Le mauvais effet peut être anticipé, toléré, permis mais non intentionnel
- (3) La distinction entre les moyens et les effets : les mauvais effets ne doivent pas être un moyen d'obtenir les bons effets. Si le bon effet

- était la cause directe d'un mauvais effet, l'agent aurait alors l'intention que le mauvais effet poursuive le bon effet ;
- (4) La proportionnalité entre le bon effet et le mauvais effet : le bon effet doit peser plus lourd que le mauvais effet. Le mauvais effet est permis seulement si une raison proportionnelle est présente qui compense en anticipant le mauvais effet.

Ces outils d'argumentation, qui pourraient servir de guide dans les pratiques professionnelles, sont en fait mal connus ou mal compris, ce qui peut entraîner des contresens graves. Le principal contresens consiste à penser que cette doctrine du double effet signifie qu'un acte associé à un effet négatif (décès du patient) est justifié ou légal si l'agent n'avait pas l'intention de hâter la mort du patient, quand bien même celle-ci était prévisible. C'est cette erreur d'interprétation qui conduit aujourd'hui à des abus. Parmi ces dérives, certains professionnels sont convaincus que l'euthanasie est justifiée ou légalisée par la doctrine du double effet, alors que, par définition, cela ne peut pas être le cas, puisque le terme « euthanasie » implique l'intention de hâter la mort d'autrui. Face à ces dérives, on peut se demander s'il est cohérent que cette doctrine du double effet soit utilisée en soins palliatifs, même si, une utilisation non déviante, serait susceptible de clarifier certaines situations.

Dans les cas de douleurs rebelles, ou les états d'agitation avec confusion, il est recommandé par les « bonnes pratiques » professionnelles internationales de proposer au malade une sédation, désignée en soins palliatifs par l'expression « pour détresse » afin de la différencier de la procédure de sédation en réanimation qui n'utilise pas les mêmes modalités. La sédation pour détresse s'est inspirée des techniques utilisées depuis très longtemps dans le domaine de la psychiatrie pour soulager les angoisses rebelles accompagnant certaines pathologies mentales.

Dans le cadre de la fin de vie, la sédation désigne « l'utilisation de moyens pharmacologiques altérant la conscience, dans le but de soulager un malade souffrant d'un symptôme très pénible et résistant aux traitements adéquats ou d'une situation de détresse incontrôlée » (114). Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, dans le domaine des soins palliatifs et plus particulièrement en phase terminale : « la sédation pour détresse est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation jugée comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles adaptés à cette situation ont pu lui être proposées et/ou en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient » (137).

Au niveau des pratiques, les problèmes rencontrés qui ont des conséquences éthiques tant au niveau de l'individu malade que de la société, sont essentiellement l'ignorance de ces définitions, et l'utilisation inappropriée de plus en plus fréquente avec la diffusion de la culture palliative qui nécessiterait une augmentation importante des enseignements, des formations professionnelles sur ce sujets en même temps qu'une ouverture à la réflexion éthique. Il est en effet montré par divers auteurs que 64% des professionnels

de santé exerçant tant au domicile que dans les établissements de santé, utilisent la morphine seule lorsqu'ils prescrivent une sédation dans le but de « hâter la fin de vie ». Or dans ce cas la morphine n'est pas le médicament approprié et il est recommandé d'utiliser des benzodiazépines.

Cette perversion de l'utilisation de la morphine a certes un aspect pédagogique et montre l'importance à accorder une fois encore à l'enseignement et à la formation, mais il incite également à s'interroger sur le sens de la fin de vie pour les professionnels de santé et les implications éthiques de celle-ci.

** L'interdit en question*

L'inventaire bibliographique sur les décisions médicales en fin de vie en Europe met en évidence l'inscription dans les pratiques professionnelles de santé aujourd'hui d'une réclamation en faveur d'une légalisation européenne. A ce sujet l'expression « euthanasie par compassion » est utilisée (Mercy killing).

L'argumentaire des protagonistes de l'euthanasie par compassion repose sur le raisonnement suivant :

- axiome préalable : il n'y a pas de différence entre l'acte d'euthanasie par compassion et l'acte de « laisser mourir » considéré comme identique à celui qui consiste à limiter ou arrêter un traitement chez un malade
- Si ces deux actes ne sont pas différents éthiquement, c'est qu'ils sont identiques
- Puisque « laisser mourir » est légal, DONC faire mourir doit être légal.

Cet argumentaire souffre de plusieurs erreurs de raisonnement : il pose comme un axiome et donc hors du champ de l'argumentation l'identité entre faire mourir et laisser mourir ; il confond l'acte qui porte sur une personne (laisser mourir) et l'acte qui porte sur un traitement (faire mourir) ; il confond l'anticipation et l'intentionnalité ; il passe sous silence la responsabilité et la liberté du patient, qui peut accepter ou refuser des traitements proposés par le médecin soit de façon directe au sein de la relation d'accompagnement médecin-malade, soit de façon indirecte, par le biais des « directives anticipées » et/ou de l'avis de la personne de confiance²⁸. Selon cette approche conséquentialiste, si la conséquence est la même, l'acte est de même nature. Dans l'acte de « faire mourir ». Le médecin a l'intention de faire mourir le patient, le décès a pour cause l'acte médical, et, l'objet de l'acte est une personne humaine capable ou non de donner son avis qui ne lui est d'ailleurs pas toujours demandé !

Comme l'écrit J. RICOT au sujet de l'exception d'euthanasie proposée dans l'avis du Comité national Consultatif d'éthique français : « *il se peut que les mœurs soient « en avance » sur la loi et qu'il faille changer la loi. Mais il peut aussi arriver que la loi, souvent transgressée et pourtant protectrice des valeurs fondamentales, ait besoin d'être clairement rappelée, qu'elle continue à empêcher une dérive des mœurs. En aucune façon on ne peut décréter a priori que le décalage entre les règles et la réalité doive se résorber par une modification des règles. Le principe général auquel se soumet toute société*

repose sur l'irréductibilité du droit au fait. Si le fait ne se conforme pas au droit, le fait n'a aucun pouvoir sur le droit. Ce rappel élémentaire et de bon sens doit être bien compris : ce sont les hommes qui font le droit et qui, par conséquent, peuvent le défaire et le refaire, mais toujours en visant le maintien des valeurs et des interdits fondamentaux. » (124)

Sur un plan éthique, il est important de ne pas opposer la raison et la compassion, et les stoïciens ou SPINOZA ont mis en garde depuis longtemps contre toute abdication de la raison face à l'invasion de la sentimentalité. THOMAS d'AQUIN, de son côté, n'accordait de valeur à la tendance de bienveillance, qu'à condition qu'elle fût le fruit d'un mouvement de la volonté et non des passions. Le rationalisme kantien lui-même aide à penser la morale dans sa dimension intersubjective, dans la mesure où l'obligation, conformément à l'étymologie, manifeste le « lien » avec autrui, dont on devient obligé. Comme l'ont exprimé LEVINAS et RICOEUR, cette caractéristique permet de concilier, à l'intérieur de la sphère morale, l'exigence rationnelle d'universalisation et le souci de l'autre. La sollicitude, fondement de la relation d'accompagnement, qui naît alors protège d'une morale fondée exclusivement sur la sensibilité et donne à l'altérité le statut d'une condition transcendante de la moralité en fondant l'acte médical dans le service au patient. Comme l'écrit J. RICOT : « *on peut refuser l'opposition ruineuse des principes et de la compassion, puisque c'est la raison elle-même, qui requiert la sollicitude appelée par l'intersubjectivité* » (124).

Par conséquent, dès que le droit retire à la sagesse pratique (la *phronésis* grecque) du soignant l'évaluation des décisions à prendre pour les confier à des réglementations juridiques, c'est alors une codification de la transgression qui s'instaure et le roc de l'interdit se fissure. Contrairement aux opinions régnautes, l'autonomie c'est-à-dire « se donner à soi-même sa propre loi » ne signifie pas choisir de façon purement individuelle et arbitraire la règle selon laquelle on veut vivre et mourir, puisque le concept de « loi » implique l'universalité, et de ce fait la limitation des désirs afin de vivre dans des sociétés où il fait bon vivre. Quelle vision de l'humain, de sa dignité ontologique a l'Europe aujourd'hui ? Est-elle impliquée dans le déferlement d'une liberté qui ne connaît plus d'autres bornes que l'extension indéfinie de ses désirs, et qui transforme autrui en instrument de sa volonté ? L'Europe occidentale a contribué à développer une société fondée sur une vision utilitariste de l'homme : l'homme n'y est plus par ce qu'il EST, mais par ce qu'il FAIT. Cette logique amène à ne plus reconnaître l'homme dans celui qui va mourir, mais aussi dans celui qui est vieux, dans celui qui ne peut plus produire (le handicapé)... Dans un tel monde, quelle place restera-t-il à l'accueil de l'autre (relation de reconnaissance dans ses trois sens) ?²⁹ Si s'insinue l'idée que la relation à l'autre consiste à lui confirmer la perte d'estime de lui-même qu'il perçoit à un instant de sa vie ?

Comme nous avons pu l'apercevoir tout au long de l'analyse préalable des paradoxes autour des concepts de protéger la mort et protéger la vie, puis ses variantes : « *faire mourir* » et « *laisser mourir* », ainsi que la mise en exergue (

²⁹ Reconnaissance identité, reconnaissance mutuelle, reconnaissance gratitude selon P. RICOEUR

chapitre 3) de l'absence de rationalité ou « *travail du bien penser* » selon PASCAL, des obstacles de toutes sortes nuisent aujourd'hui à la vitalité de la rationalité pratique propre à la réflexion et toute démarche éthique, car la pensée actuelle se noie dans les préjugés et les bons sentiments, comme le dénonce Monique CANTO-SPERBER. La démarche intellectuelle qui manque aujourd'hui est la suivante : « *comprendre le réel, conduire la délibération et justifier la décision* » (24)

Ce travail qui devient incontournable face dans les cas extrêmes de la vie humaine part de l'inquiétude morale de chacun. La « souffrance des soignants » est une réelle interpellation à articuler une lecture éthique à son niveau : reconnaissance de son départ émotionnel psychologique devenant inquiétude morale par la reconnaissance identification, puis ouvrant au chemin de la reconnaissance mutuelle puis reconnaissance gratitude. La démarche éthique ne peut pas se dissoudre dans la seule compassion ; l'offre médicale ne peut pas faire l'économie d'une réflexion sur les valeurs et les conceptions de l'humain engagé dans « son » monde et « le » monde. Dès lors, au lieu de fonder l'interdit comme actuellement sur la dignité humaine, ne faudrait-il pas mieux à partir de l'approfondissement de la qualité relationnelle médecin-malade fonder l'interdit sur la valeur atteinte dans cet échange humain tenant à la **nécessité de protéger l'individu de l'ingérence d'autrui ?**

AU TOTAL : Les décisions médicales en fin de vie se situent en premier lieu dans la reconnaissance-identification du stade terminal d'une maladie. A ce niveau, si les concepts peuvent être définis clairement, il n'en demeure pas moins que, dans la réalité de l'art médical et de la relation à une personne vivante, les décisions ne sont pas entre le noir et le blanc mais entre le gris et le gris. Le malade, parce que vivant change en permanence et pendant longtemps son état alterne entre le stade palliatif et le stade terminal, comme c'est le cas au début de sa maladie entre les stades curatif et palliatif. Les décisions médicales et leur art appellent donc « **une démarche éthique** ». Elle consiste, par définition, à exercer la pensée discursive, ce que PASCAL appelle « bien penser », avec une méthodologie casuistique fondée sur l'expérience cheminant progressivement vers une « *sagesse pratique* » c'est-à-dire une conduite professionnelle contrôlée à la fois par la raison et la volonté.

Dans la perspective d'une telle démarche éthique, les innombrables situations d'impasses pratiques pourront prendre un autre visage : non plus OU/OU mais ET/ET comme en a apporté l'exemple autour de la question de l'intention et de l'anticipation. Ainsi la médecine pourra-t-elle envisager de formuler ses objectifs pour qu'ils soient « atteignables » par les professionnels. Après un temps d'oubli, pourront peut-être réapparaître sous un visage nouveau, l'objectif pertinent et toujours le même de la médecine : être au service de la personne malade et des plus vulnérables quelque soit le contexte social de l'histoire et en participant de manière engagée à cette société. S'adapter aux changements européens, ne signifie pas se perdre dans le contextuel. Les outils de la déontologie et des recommandations de bonnes pratiques sont un élément très important de la démarche éthique mais ils ne sont pas la démarche éthique : ils restent des outils pratiques.

5. TRAVAILLER A « BIEN » PENSER

Pour envisager les contours d'un chantier de travail susceptible d'aider à intégrer une démarche éthique au cœur des décisions médicales, nous en tracerons les étapes en dégagant les thématiques suivantes : qu'est-ce qu'une « bonne décision » au beau milieu des exigences de justification ? Quelle est la place juste de la justification dans la santé ? Comment lire actuellement la notion de guérison dans l'art médical ? Quels sont les objectifs de la médecine au XXI^e siècle ? Et, enfin comment naviguer au quotidien entre incertitude et responsabilité.

5.1 « La bonne décision » et l'exigence de justification

Au XXI^e siècle, les décisions médicales, qu'il s'agisse des investigations ou des thérapeutiques, s'inscrivent dans le paysage européen des contraintes du marché économique mondial. Dans cette perspective, le contrat entre le malade et le médecin est un contrat économique à la fois pour le patient, le médecin et la société. Ainsi, la « bonne décision » à ce niveau sera celle qui est conforme à l'ensemble des contrats ou s'en approche le plus.

5.1.1 Des décisions médicales dans une relation commerciale

Cet environnement social modifie les rapports des praticiens avec les malades et avec l'ensemble de la société. Car, le rapport à la souffrance, la vie, la mort... n'occupe plus le devant de la scène ; il est même souvent relégué très loin en arrière, laissant entendre de la part de patients avec qui l'on envisage la possibilité d'un traitement dont le résultat n'est pas « certain » qu' *« ils préfèrent ne pas coûter cher à la sécurité sociale, puisqu'ils ne pourront plus retravailler... »* Quelle leçon d'humanité. Ainsi, la relation duelle du médecin et du patient s'est modifiée par la présence d'un tiers constitué par les systèmes chargés d'assurer le financement des soins. La participation du patient devenu « consommateur de santé » s'exprime alors par l'exigence d'informations suffisantes, de participation aux décisions, de justifications scientifiques face aux propositions d'investigations ou de traitements, et la vérification des données sur l'Internet. Les échanges médecin patient courent alors le risque d'être réduits à des échanges de données, susceptibles d'être mieux maîtrisées par des ordinateurs que par les médecins. Mais penser en termes de « solutions » sans tenir compte des problèmes posés ni de leur contexte, procède d'une illusion de maîtrise qui s'exprime à son acmé face aux situations de fin de vie. Une société se juge à la manière dont elle aide les plus fragiles des siens à garder l'estime de soi. La médecine a certes, des techniques à offrir, mais, quand ces techniques atteignent leurs limites, (car il y en aura toujours !) elle n'a pas d'autre service à offrir au malade que de l'humanité, loin de toute prétention à résoudre l'énigme de la vie et de la mort.

Modeste et résolue, la relation médecine malade, fondement des décisions médicales, fait émerger la démarche éthique en proposant l'infinie diversité des attitudes d'humanité : la présence muette, le retrait discret, l'écoute attentive, la

parole bienveillante, la sollicitude...Elle consent à l'échéance inéluctable en refusant les moyens médicaux disproportionnés, elle combat la douleur par tous les moyens, même si la durée de vie s'en trouve abrégée, elle continue jusqu'au bout de la vie à prodiguer au patient les soins appropriés à son état, elle soutient l'image positive de la vie finissante, surtout aux heures où le patient devenu dépendant et livré à l'ambiance environnante d'une mort qui n'est plus perçue dans sa dimension naturelle mais comme l'ennemi à abattre. Cette dernière exigence professionnelle de redonner à l'autre l'estime de soi est la raison profonde de la médecine.

5.1.2 Des exigences et des justifications

Les justifications attendues par les clients sont de plusieurs ordres : les sources d'informations utilisées par le médecin pour la décision ; l'analyse de la balance entre avantages et /risques attendus ; les coûts comparés des investigations et des traitements, mais les codes de déontologie médicale et les recommandations insistent de plus en plus sur la qualité de la relation médecin-patient car le pacte de confiance est le meilleur garant de prévention contre les procédures abusives.

Le Code de déontologie médicale française rappelle que toute décision médicale doit être prise en application des « *données actuelles de la science* ». Cette exigence est louable, mais en partie chimérique : plus de 20 000 articles médicaux scientifiques sont publiés mensuellement dans le monde, et c'est au praticien, lecteur, de s'assurer de la crédibilité scientifique de l'information, et de son niveau de preuve (Evidence Based Medicine EBM). En fonction de la rigueur méthodologique, de l'analyse statistique... la preuve scientifique bénéficie d'une cotation de probabilité plus ou moins grande. Ensuite, c'est au médecin lecteur, de juger de son caractère applicable ou non au sujet singulier qu'il rencontre.

Par ailleurs, lorsque l'accroissement rapide de la consommation des ressources affectées aux soins s'est conjuguée avec l'insuffisance des possibilités budgétaires, l'assurance maladie, financée par la collectivité, a été confrontée à la mise en place une politique de régulation ou de réduction des dépenses sans compromettre l'équité sociale, autant que faire se peut. L'exercice délicat consiste à continuer de répondre aux besoins de santé des citoyens tout en exerçant une maîtrise médicalisée des coûts. Cette maîtrise médicalisée des dépenses de santé repose sur des **prescriptions à bon escient et justifiables** ou en d'autres termes sur une recherche rationnelle de l'efficacité. Sous l'angle de la sagesse pratique, il convient d'ajouter à cette vision une autre lecture : le fait que les besoins de santé ne sont pas des invariants de la nature humaine, mais dépendent de plusieurs paramètres : l'histoire, les structures sociales, l'offre de soins et l'audience qui lui est donnée dans les diverses collectivités... Dans les pays occidentaux, cette audience est considérable au sein d'une société largement sollicitée et médicalisée. » *Il est surprenant*, écrit J de KERVASDOUE, *de voir combien la classe politique se laisse prendre à la chimère de la mesure ou même à l'estimation des fameux « besoins de santé » de la population. Elle sera toujours perdante à ce jeu sémantique : il sera toujours possible de trouver un « besoin » non satisfait... »* (80). Comme il est

fort probable que les coûts des soins continuent à croître, le spectre qui se dessine à plus ou moins longue échéance, à défaut d'une plus grande rationalité des décisions médicales, est celui du rationnement des soins. Rationnement, au nom de quoi ? L'égoïsme de chacun ou la société des dignités humaines ? Sur quels critères décisionnels ? « *Les réponses que la société donnera à ces questions majeures, engageront le sens, c'est-à-dire la philosophie non seulement des décisions médicales, mais aussi de l'ensemble de la collectivité, qui se prétend ou se veut solidaire : il y va du sens d'une civilisation à laquelle nous sommes historiquement et culturellement attachés* » (62).

L'exigence de justification des décisions médicales est l'un des effets d'une société de contrat, dont le côté positif est le souci de traçabilité de l'information qui participe à la continuité des soins. Toutes les décisions médicales devront être justifiables, même à lointaine échéance, et, la nécessité de la justification sera, semble-t-il, le point central de la pratique médicale à venir. On peut voir, dans cette évolution, le témoin d'une maturité en cours de la conscience démocratique. Mais il est important que cette maturité bénéficie d'une démarche éthique afin de garder le cap de la « sagesse pratique ». Les questions ouvertes aujourd'hui dans ce domaine pourront être : Que devra-t-on justifier ? Devant qui ? Au nom de quoi ? Il est clair que ces questions et les réponses qui leurs seront apportées modifieront les modalités de l'exercice de la médecine, les décisions éthiques, voire les fondements éthiques, le sens de la profession au sein de la société ... Sur quoi fonder l'éthique médicale de demain ?

5.2 La notion de guérison

La guérison est **l'un des buts essentiels de la médecine** définie par le Littré comme « *l'art qui a pour but la conservation de la santé et la guérison des malades* ».

5.2.1 Histoire des mots

L'étymologie du terme « *garir* » dérive de « *wargan* » qui signifie « défendre, protéger, garantir ». Le verbe guérir est employé sous trois formes grammaticales : (1) transitif : guérir c'est rendre la santé à quelqu'un, le délivre d'un mal ; (2) intransitif : être guéri : c'est revenir à la santé ; (3) enfin la forme pronominale : se guérir désigne le fait de recouvrer la santé par une action sur soi même. Ces trois formes grammaticales reflètent l'appel à la guérison profond et existentiel, ou « *vouloir vivre* », dont témoigne, d'une part, les animaux léchant leurs plaies, mais d'autre part, les malades vulnérables, notamment, quand aux yeux de la société moderne « *ils n'en finissent pas de mourir* ».

Depuis la nuit des temps, toutes les sociétés humaines ont mis en place des pratiques de guérison où se rejoignent l'expérience qu'elles ont des ressources naturelles (observation) et leurs croyances sur la vie, la maladie, la mort (sens). Inscrite dans le processus de la vie, la guérison a un avant, un après, et la perspective de la finitude : **l'avant** est un danger (maladies *aiguës* blessure,

fracture, maladie, invalidité), l'**après**, apparaît quand le mal devient une affaire du passé sans restitution *ad intégraux* (maladies *chroniques*), et la **perspective de la finitude** sert de fil rouge à l'existence. Le Dictionnaire de la Médecine d'Emile LITRE (1801-1881) fait de la guérison une restitution *ad integrum*, un retour à l'état normal, et cette notion perdure. Ce même dictionnaire donne à cette époque au mot « cure » une double définition. Dans son sens premier, cure s'appuie sur son étymologie et désigne « le soin que l'on donne à un malade quelle que soit l'issue de sa maladie ce qui aujourd'hui est désigné par *to care* en anglais et par soins palliatifs » ; dans son second sens, cure, sens courant aujourd'hui, désigne exclusivement le traitement heureux qui est suivi de guérison ». Les termes curables, incurables ont la même origine. DIDEROT (1713-1784) avait retenu en plus un sens figuré dans son Encyclopédie pour marquer la continuité dans ce concept du corps et de l'esprit : « *Ce terme « guérir » est relatif à l'état de santé et à l'état de maladie. Il marque le passage de celui-ci au premier, soit par le secours de la médecine, soit par les forces de la nature. Il se prend au simple et au figuré et il s'applique aussi communément aux maladies de l'esprit qu'à celles du corps* » De nos jours, et dans les différentes langues, ce terme est applicable tant au niveau somatique que psychologique et religieux. Mais il a peu fait débat avec les praticiens de la médecine, et intéresse plus les philosophes et les psychanalystes.

Ce détour par les mots fait prendre conscience d'un oubli, celui du premier sens du terme « cure » c'est-à-dire « prendre soin », ce qui a pour conséquence, l'oubli du fondement ontologique de la médecine.

5.1.2 L'histoire de l'idée de guérison et l'histoire de la thérapeutique

Il n'existe pas de parallélisme entre ces deux histoires car les historiens de la thérapeutique ont été suffisamment absorbés par la description des procédés et des moyens mis en œuvre par les médecins. Leur tâche a été descriptive tentant d'établir des liens entre la cause d'une maladie et le choix des remèdes qui l'antagonisent. Michel FOUCAULT (49) s'est intéressé aux rapports entre « *les demandes et les offres de soins médicaux* » comme une sorte de transaction de nature quasi contractuelle. Ni les chirurgiens, ni les blessés de guerre ou d'attentats ne sont commanditaires de ces causes de maladies. Mais n'est-ce pas souvent l'offre qui éveille la demande ?

Pendant longtemps, l'offre médicale a béquillé avec l'offre caritative. Dans ce contexte, traiter et guérir des malades a supposé la reconnaissance d'une autorité liée à l'expérience d'une relation de confiance, et, à un niveau de preuves suffisantes d'efficacité qui crée la dette de reconnaissance. Ce rapport de confiance a pu, et, peut être perverti ou faire l'objet d'abus, comme l'a montré *Knock* de Jules ROMAIN (1885-1972). Autrefois, le marché de la guérison était modeste en comparaison avec ce qu'il est actuellement. Et, une demande bien plus considérable encore pourrait se faire jour, parce que nous avons eu déjà les moyens de la satisfaire. Comment « bien penser » pour « bien décider » sans référence à la dimension éthique de la médecine ? C'est le champ de l'oubli ontologique du premier sens de « cure ».

Comment « bien penser » dès lors dans l'avenir européen ? On sait que :

- L'aide médicale n'est pas offerte à tous ceux qui en ont besoin, et, après la crainte d'une surmédicalisation c'est aujourd'hui la crainte du recul de la protection sociale qui va de pair avec l'accroissement des coûts médicaux. Dans ses décisions, le médecin peut-il faire fi de ces données ?
- Le « mal-être du client contemporain » lui est présenté comme susceptible d'être comblé par des thérapies. La quête narcissique est là sans fin. DIDEROT disait « On guérit de la fièvre par le quinquina... mais on guérit de la gloire littéraire ou autre... par la raison ». N'est-il pas temps, dans les pays des droits de l'Homme de « travailler à bien penser » en s'aidant chacun de sa part de « raison » ?
- Enfin, on sait que la médecine scientifique n'est pas à l'abri d'erreurs, et que tout ce qui est techniquement faisable n'est pas forcément l'intérêt du patient, ni « bon » pour l'humanité. La démarche éthique devient incontournable dans la pratique médicale aujourd'hui.

5.1.3 L'intrusion hostile et le pouvoir d'expulser le mal

Depuis longtemps, la maladie a été attribuée au fait d'une intrusion hostile, sans doute s'agit-il d'un archétype de notre imaginaire. En conséquence, il apparaît que la guérison n'est réalisable que par l'exercice d'un **pouvoir capable d'expulser le mal**. De quelle nature pourrait-être ce pouvoir de guérison? Dans l'Illiade, c'est en apaisant par un sacrifice le courroux du dieu guérisseur (Apollon) que l'épidémie peut être arrêtée. En d'autres termes, c'est le pouvoir supérieur qui provoque la maladie, mais c'est le même pouvoir, par un chemin inverse, qui peut dispenser la guérison. **La relation est celle de l'ambivalence du sacré**. Dans les mythologies, le retour à la santé s'opère par le retournement du pouvoir supérieur qui a provoqué le mal: trouver le remède dans le mal, guérir le mal par le mal sont des formules toujours à l'œuvre dans les méthodes thérapeutiques: la vaccination l'homéopathie...la neurostimulation dans les douleurs neuropathiques...

Dans le monde grec, les lieux de cultes pour les dieux guérisseurs étaient multiples. Ils n'ont pas disparus³⁰. ASCLEPIOS bénéficia d'un culte et fut loué comme un « **sauveur** » (soter) pour sa compassion et sa douceur. Les efforts de la médecine, pour prolonger à tout prix la vie, sont sources de confusion. Même si chacun sait que le médecin qui « sauve » un patient, ne le fait qu'à titre de « sauveteur » (affaire de situation) et, non de « sauveur » (affaire de condition humaine). Beaucoup finissent par négliger la différence, notamment à l'heure de la vie finissante, où la volonté de puissance est confrontée à l'angoisse.

Pour ceux qui ont recours à Asclépios, **la guérison survient, comme un événement personnel**. Les malades qui font appel à ASCLEPIOS font le

³⁰ Voir les dieux guérisseurs des régions de France

voyage jusqu'à son temple. Ils y dorment dans des cellules préparées à cet effet. L'évènement de la guérison se produit, selon plusieurs variantes : accompagné du chien et du serpent, le dieu apparaît. Tantôt il pose sa main sur le malade, tantôt la langue du chien ou du serpent produit le miracle curatif sur le malade, souvent le dieu dicte des remèdes, des bains, des exercices physiques et intellectuels (le gymnase) et des activités théâtrales, il interprète les rêves dont le contenu impose une thérapeutique. La clientèle d'Asclépios repose sur les témoignages qui lui font mérite de « guérir les malades abandonnés des médecins ».

Où en est-on, aujourd'hui de la mythologie et de l'imaginaire des attentes de malades et de leurs familles, qui, lorsque la fin de vie se profile, suscitent le secours des nouveaux « sauveurs », les réanimateurs ? Quel est le poids de cet imaginaire sur les professionnels de santé, dans les décisions médicales ? Le fait d'être rendu plus vulnérable du fait d'une maladie, expose la personne malade à toutes formes d'emprises : emprise de la médecine qui promet la guérison ou abandonne la personne à l'angoisse du mourir ; emprise des médecines dérivantes et des dérives sectaires qui promettent le miracle ...

5.1.4 La santé, la maladie et la guérison sont l'effet des causes naturelles

AESCLEPIOS a précédé mais rencontré HIPPOCRATE sur le site de Cos. Le fameux serment d'HIPPOCRATE invoque « Apollon médecin », Asclépios et ses deux filles. Mais ces divinités ne sont pas appelées à intervenir dans la médecine d'HIPPOCRATE : leur rôle est de garantir la sainteté des actions du médecin. Ainsi, le patronage demandé ne concerne que la **manière dont le médecin exercera son propre pouvoir, mais ne fait pas appel aux pouvoirs divins pour la guérison**. D'après les grands textes de la collection hippocratique, la santé, la maladie, la guérison sont **l'effet de causes naturelles**. Celles-ci sont accessibles, sous condition d'exercices et d'une expérience patiente, **au raisonnement, car l'action médicale n'est possible que là où s'exercent les forces de la nature**.

Une toute nouvelle conception de la guérison va dès lors prévaloir dans les textes hippocratiques qui persiste jusqu'à nos jours (140). Le traité de la maladie sacrée (épilepsie) commence par une « *herméneutique critique* » c'est-à-dire une lecture critique, en règle, des interprétations et des pratiques magiques, et, il s'achève en posant « **le principe d'une possibilité de guérison par la mise en œuvre d'agents naturels non différents des agents qui ont produit la maladie :** » la plupart sont guérissables par les mêmes choses qui les ont produites (vaccination, homéopathie, désensibilisations somatiques et psychologiques...). En faisant jouer les contraires, la médecine propose de rétablir l'équilibre des humeurs et leurs justes températures. Dès lors, le principe est posé d'un traitement causal. Les traitements mis en œuvre visaient les symptômes à travers des schématisations de l'expérience sensible (médecine symptomatique). Les propos médicaux, ne sont pas de guérir (*restitutio ad integrum*) mais de protéger, d'empêcher que la maladie ne survienne. Il s'agit de mesures d'hygiène, que **la tradition médicale continuera à distinguer de la thérapeutique proprement dite**. La singularisation des maladies, l'observation

de leurs « constitutions », de leur contexte météorologique permettaient de « décider » l'indication thérapeutique et la composition du traitement.

L'évolution du concept de guérison, sous l'influence d'HIPPOCRATE, porte en lui une médecine UNE à deux visages. HIPPOCRATE faisait appel à l'observation de la maladie et du malade pour décider du meilleur traitement dans l'intérêt du patient. Mais ce faisant, il discriminait les mesures d'hygiène de la thérapeutique proprement dite, et, lorsque la maladie ne répondait pas à la thérapeutique, il en référait à la sagesse pratique et conseillait au patient de rencontrer AESCLEPIOS.

5.1.5 Guérison et salut

Dans le contexte du Moyen Age, le chirurgien Ambroise PARE (1509-1590) reprend et modifie la formule d'HIPPOCRATE : **ce n'est pas la nature mais Dieu qui donne la guérison**. Dans la perspective théologique de la tradition juive et chrétienne, la puissance absolue appartient à Dieu et son rôle ne se limite pas à celui de garant de la nature. Comme en témoigne le récit symbolique de Job, la guérison, mais aussi la maladie (ambivalence du sacré) partent en droite ligne de Dieu. Il est le seul guérisseur sans partage ou bien par l'entremise de ceux qu'il délègue³¹. Ce double motif de la guérison et du salut s'accroîtra dans le nouveau testament dans lequel aux guérisons de Jésus s'ajoutent ses Résurrections. La foi chrétienne ne s'arrête pas à la restitution du corps matériel et psychosocial, elle annonce la guérison de la condition mortelle par le thème de la résurrection.

Ainsi, au fil de l'histoire, l'auteur de la guérison, qui, du temps d'HIPPOCRATE était la nature, est devenu Dieu, puis, par l'intermédiaire de son fils Jésus Christ capable de ressusciter les morts, et enfin il est devenu l'homme lui-même. Dans l'imaginaire culturel les dieux de la techno science médicale sont les réanimateurs devenus les «sauveurs» et non plus seulement les « sauveteurs » ce qui a conduit à des attitudes, notamment en fin de vie, d'acharnement diagnostique et/ou thérapeutique.

5.1.6 Echouer de guérir sans dire non à l'espoir

L'accroissement des moyens d'intervention de la médecine occidentale du XX^e siècle conduit à des résultats incroyablement supérieurs à ceux qu'elle avait pu mettre à son actif de toute son histoire antérieure. Faut-il dire qu'elle a assuré davantage de guérisons et de retour à la norme ? Elle a abandonné les conceptions ontologiques de la maladie. Or il fallait une conception ontologique pour croire que vaincre la maladie (lutte contre...) voulait éliminer le malfaisant, repousser un intrus insinué dans l'organisme et revenir à l'état antérieur.

Il existe bien, dans nombre de cas, un agresseur extérieur, mais une fois la maladie déclenchée et que la phase de convalescence apparaît des changements irréversibles (maladies chroniques) se sont déroulés à l'intérieur de l'organisme. Peu à peu les médecins ont appris que la maladie, lors même

³¹ Psaume 103 « C'est lui qui pardonne toutes tes iniquités et qui guérit toutes tes maladies »

qu'elle est surmontée, modifie les comportements biologiques : le malade n'est pas « guéri » quand bien même l'intervention médicale permet de prolonger sa vie.

Retrouver la santé, n'est pas un retour à l'état antérieur, peut-on chaque jour retourner à hier ? La santé est l'acquisition de nouvelles constantes permettant un comportement ordonné dans un espace d'action lui aussi modifié. CANGHUILHEM (23) récuse, dans l'idée de guérison, ce qui correspond à la mécanique et à la cosmologie de l'époque classique qui impliquait la «*réversibilité des phénomènes dont la succession constituait la maladie* ». Il rattache au second principe de la thermodynamique³², le fait que l'organisme soit un système ouvert, guetté par la dégradation, et pour lequel aucune guérison n'implique un retour.

Aujourd'hui, si favorables que soient les nouveaux traitements, on s'abstient néanmoins de parler de guérison, et l'on remplace cette notion jugée floue et subjective par un ensemble de paramètres objectifs. Ceux-ci sont associés à une probabilité de durée, qui souligne le caractère provisoire du résultat obtenu. On préfère alors parler de temps de rémission, et, la létalité quasi certaine de la maladie originale est échangée pour un cortège de manifestations morbides, en principe maîtrisables, mais dont le retentissement sur la qualité de vie et la probabilité de survie est également mesurable. On parle de « *taux de guérison prolongée* » (*over cure rate*) lorsqu'on mesure la survie sans maladie après plusieurs étapes de traitements. Les paramètres statistiques mettent donc sous bonne garde la notion de guérison, qui s'en trouve réduite au langage qu'a le malade pour exprimer la perception qu'il a de lui-même. Ainsi, s'il est possible de faire reculer les maladies, il n'y a jamais de guérison sans restriction et sans changements par rapport à avant. Sur ce point de la finitude humaine, le malade a plus besoin du philosophe que du médecin : « *apprendre à guérir, c'est apprendre à connaître la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec, à la fin. Sans dire non à l'espoir* » (23).

AU TOTAL, ce cheminement par la notion de « guérison » qui, avec la notion de conservation de la santé, définit l'art médical, a permis de préciser les points suivants :

- L'oubli linguistique au fil du temps du premier sens du terme « cure » qui désigne « le soin que l'on donne à un malade quelque soit l'issue de sa maladie ». Cet oubli induit aujourd'hui une confusion dans les objectifs fondamentaux de la médecine.
- L'histoire comparative des idées relatives à la guérison et à la thérapeutique a montré que pour « bien décider », il faut « bien penser », et que cela nécessite la référence à la dimension éthique de la médecine.
- Enfin, l'évolution de l'imaginaire des mentalités concernant l'idée de la guérison a mis en évidence une confusion lourde de sens, liée à

³² 1° Principe : la chaleur et le travail mécanique peuvent être convertis l'un en l'autre ; 2° Principe : la chaleur ne peut être transférée par un processus continu et autonome d'un corps plus froid à un corps plus chaud ; 3° Principe : le zéro de température ne peut jamais être atteint

l'ambivalence du sacré, entre le rôle du médecin-sauveteur, et de médecin-sauveur de l'humanité !

Dans le cadre des décisions médicales en fin de vie, la question qui se pose dans ce contexte confus devient : quel est le champ de la responsabilité médicale face à la vie finissante pour les « artistes » de la conservation de la santé et de la guérison ?

5.3 La conservation de la santé et la vie finissante

La maladie nous fait mourir. Mais, la santé peut-elle nous faire mourir ? Il est impossible de parler de santé, sans parler de maladie. Mais la maladie donne lieu à une double approche : celle de reconnaître ou identifier la maladie, et celle de SE reconnaître malade. Les divergences sémantiques des langues indoeuropéennes font éclater le concept de maladie dans de multiples directions : faiblesse, laideur, malaise, souffrance (63). Les maux corporels et spirituels sont liés, comme le démontre aujourd'hui les neurosciences (76). L'anglais distingue trois termes : « *Illness* » : ce que le patient perçoit de sa maladie ; « *disease* » : la maladie objectivée par la biomédecine ; et, « *Sickness* » la réalité socioculturelle de la maladie. Ces distinctions soulignent l'importance majeure des représentations anthropologiques dans la constitution du champ de la santé. Celles-ci font partie évidente de l'héritage intellectuel du « décideur » médical.

5.3.1 La santé n'est pas l'absence de maladie

Selon CANGHUILEM (22), la santé se caractérise par la capacité de l'organisme vivant à tolérer et amortir les variations, à jouer avec les écarts, en restant capable de conserver l'ensemble de ses fonctions adaptatives. La pathologie, alors, ne se mesure plus à des normes reposant sur des modèles virtuels ou théoriques, pris comme « impératifs », mais elle désigne **l'impuissance ou l'incapacité d'amortir et de compenser les variations**. Cette vision de CANGHUILHEM, est, de façon latente, celle qui sous-tend l'attitude médicale dictée maintenant par les neurosciences dans la prise en charge d'un patient après accident vasculaire cérébral. « *Le pathologique, ce n'est pas l'absence de norme biologique, c'est une autre norme comparativement repoussée par la vie* »(23). Comment concevoir cette autre norme ? Un nouveau chantier s'ouvre : celui d'une approche herméneutique critique. **La maladie dans cette perspective, doit donc être subordonnée à la personne malade, et, la personne malade doit être comprise comme un être total (approche globale) qui a une histoire, et qui vit dans un monde. De plus, la santé et la maladie ont aussi une histoire, ce qui exclut toute réduction à une simple approche biologique.** Ne parle-t-on pas, aujourd'hui de « pathologies émergentes » qui mettent l'accent sur les facteurs climatiques, environnementaux, sociaux et moraux ? Face à la fin de vie, ne pourrait-on pas évoquer une « pathologie de la vulnérabilité », des « incurables », des « chroniques »...des « palliatifs »... pour tous les exclus d'un système de « penser unique » qui chosifie la vie ?

La question éthique devient alors : comment penser adéquatement le « vivant », le changeant, le mouvant ? Comment penser autrement que dans la réduction du penser au domaine d'une logique unilatérale et linéaire ? **Comment penser le complexe ou les articulations de tout ce qui vit ?** Ce questionnement invite à **repenser l'enseignement et la formation en médecine** : l'articulation d'une médecine objective non pas isolée mais pensée dans son environnement : les sciences humaines ...

En tant qu'**art** et donc **pratique**, la médecine ne peut que rester tiraillée entre une tendance chosiste, qui objective la maladie, la pathologie utilisant la logique d'objectivation, et, une tendance humaniste qui la subjectivise tenant compte de plusieurs regards et de plusieurs logiques simultanées et vivantes c'est-à-dire **s'exerçant dans le dialogue**. La médecine UNE est obligée par sa nature pratique de poursuivre simultanément deux objectifs : **expliquer les maladies** (démarche scientifique), **et comprendre les malades** (démarche herméneutique) les malades. Se préoccuper uniquement du malade risquerait d'entraîner un recul de la compétence des savoirs sur la maladie ; se focaliser uniquement sur la pathologie objectivée risquerait de transformer le médecin en tyran, traitant le malade bien loin des « droits des patients ».

5.3.2 Le « bon médecin » s'adresse à tous les malades quelle que soit leur état

Dans Les Lois, PLATON définit ainsi le « **bon médecin** » comme celui qui *« s'enquiert depuis l'origine, méthodiquement, communique ses impressions au malade lui-même et aux amis de celui-ci, et tandis qu'il se renseigne auprès des patients, en même temps, dans la mesure où il le peut, il instruit le sujet lui-même, ne lui prescrit rien sans l'avoir préalablement persuadé, et alors, à l'aide de la persuasion, il adoucit et dispose constamment son malade pour tâcher de l'amener peu à peu à la santé »*(102). Souvent dans le contexte actuel l'idée déontologique d'un travail de « persuasion » du patient, faisant appel à une éthique de conviction chez le médecin, est réduite à un aspect psychologisant et accusateur de « manipulation ». La dimension éthique de la persuasion est oubliée. Quand le « bon médecin » selon PLATON s'adresse au malade, **cela n'exclut pas du champ de l'intérêt médical** tous ceux qui ne répondent pas aux critères statistiques de la vie sociale standardisée : les plus vulnérables, les personnes incurables ou en période de grandes détresses. Aujourd'hui, les incurables seraient-ils empêchés d'exercer leur dignité et leur liberté, au nom de normes statistiques de la « pathologie » ? La dignité humaine et la liberté ne dépendent pas de la santé. Mais pour se dégager de cette opinion souterraine actuelle, la dignité et la liberté auraient besoin d'un parcours de reconnaissance (123), qui, selon P. RICOEUR se fait à trois niveaux :

(1) *la reconnaissance-identité* de la santé la définit comme « un bien-être physique psychosocial et spirituel » (OMS) ; la santé n'est donc pas le manque de pathologie, ou l'absence de normes standardisées ;

(2) *la reconnaissance mutuelle* au cœur de la relation médecin-malade ; elle garde jusqu'au bout de la vie la place du malade

parmi les vivants, ses semblables, dans les échanges à la base de toute société: le geste même donner. Dans la relation médecin-malade, ce geste qui est l'écoute des plaintes est comme un appel, non pas de « *donner en retour* » (troc et commerce) mais à « *donner à son tour* ». Cet exercice du changement de niveau entre le commercial et l'ouverture à l'autre constitue le cœur de la relation d'accompagnement, la reconnaissance mutuelle. C'est elle qui promeut la dignité de la personne et permet de protéger les droits des personnes, et des citoyens jusqu'à la mort.

(3) *la reconnaissance gratitude* qui parfois couronne la reconnaissance mutuelle jusque dans sa forme accomplie

5.3.4 La vie finissante ne se réduit pas au problème de la mort

Même si parfois l'imaginaire humain a parfois défini la mort comme « *la dernière maladie à vaincre* », la mort n'est pas l'objectif véritable de la médecine, car quand la mort survient, la médecine est hors jeu. Par contre, elle reste, dans les pratiques, un souci médical permanent, puisque toute maladie place le malade en face de son éventualité et presque toute annonce diagnostique de maladie grave fait demander au patient et à son entourage « *pour combien de temps en-a-t-il (elle) ?* ». Le domaine de la médecine est celui du service de la personne malade et donc en vie aussi faible que soit l'expression de cette dernière. Par conséquent les étapes du mourir sont aussi son affaire quand la maladie y est associée.

* Les âges de l'homme

La vie finissante n'est pas corrélée à un âge déterminé même si les décès à la naissance, les vies fauchées à l'adolescence,... et les grands vieillards qui s'éteignent après une vie accomplie génèrent des problématiques différentes. Les problèmes éthiques posés par le mourir sont en substance les mêmes, mais ce qui change, c'est la représentation en vigueur aujourd'hui en Europe. Autrefois, les âges de la vie étaient inséparables d'un cycle naturel de naissance, croissance, décroissance et décès. L'approche objectivante et gestionnaire d'aujourd'hui induit une confusion entre les critères physiologiques et les rôles sociaux pour construire des catégories aussi artificielles que précaires. Toute la difficulté, pour « penser bien », consiste à se dégager des structures prégnantes environnantes qui risquent de perturber une vision éthique. La vieillesse et l'incurabilité sont vécues aujourd'hui sur un fond de découragement, absurdité, vanité, inutilité des soins dont on dispose. Cette idéologie se poursuivra, tant qu'on ne se rendra pas compte malgré les données scientifiques nombreuses, qu'une personne humaine, n'a pas l'âge de ses artères, mais celui de son histoire de vie, qui n'obéit à aucune chronologie réglée d'avance. Le mourir, quelque soit l'âge du mourant, est un moment essentiel d'une histoire singulière. La réflexion médicale sur la vie finissante doit donc être déconnectée de la considération des âges, sinon la médecine refusera les soins à nombre de patients en raison de leur âge, sans se préoccuper de l'objectif médical clé : « *quel service puis-je rendre à cette personne atteinte de maladie ?* »

Tout patient est une personne humaine, et une personne humaine n'a pas d'âge, car la « personne » traverse toutes les saisons de la vie jusqu'au bout. La dignité humaine n'a pas d'oreille pour la chronologie. La question de l'inutilité des « vieux » et des moribonds ne peut tout simplement pas se poser pour une « personne » puisque sa définition ne prévoit pas que la « personne humaine » soit utile à quoi que ce soit. KANT oppose en effet, juridiquement les choses et les personnes. Il écrit dans les Fondements de la métaphysique des mœurs (II^e section)(1785) : « *Les êtres raisonnables sont appelés des personnes, parce que leur nature les désignent déjà comme des fins en soi, autrement dit, comme quelque chose qui ne peut pas être employé simplement comme un moyen, quelque chose qui, par suite, limite d'autant toute faculté d'agir comme bon nous semble, et qui est objet de respect.* » (79) Et, il conclut par la formule de l'impératif pratique « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen* » (78). Cette définition sert actuellement de fondement au texte de la Déclaration des droits de l'Homme de 1948. Certes, différents mouvements philosophiques anti-kantiens (marxisme, naturalisme...) au cours du XX^e siècle, et les progrès des techniques médicales bousculent la représentation que nous nous faisons du droit, mais ce qui change ce sont les représentations, non la valeur intrinsèque de la personne ! Aujourd'hui, souvent ce sont ces fictions majeures commandant nos décisions médicales qui vacillent sous le poids des procédures sociales.

Concernant la « personne humaine », faut-il réécrire les droits de l'Homme de 1948 ou réaffirmer leur valeur ? Notre société est-elle mûre pour inventer une réponse neuve à la question universelle de la filiation ? à la question universelle de la vie finissante ? Le malaise des médecins et des biologistes est très légitime : il ne relève pas de leur responsabilité d'y répondre. Si le mot « démocratie » conserve un sens vivant, les citoyens éclairés sur les enjeux de ces débats, devraient être appelés à en décider, mais sur la base d'une réflexion philosophique instruite par l'histoire, réflexion à laquelle l'éducation bien conçue devra désormais les initier.

* Mort naturelle et mort humaine

La mort est une propriété de tout vivant, comme la naissance. La mort ET la naissance constituent les deux limites de la vie humaine. A ce titre elle est un phénomène naturel, mais l'homme lui donne une certaine interprétation qui conditionne le sens qu'il donne à la vie.

Dans la civilisation antique, la vie humaine était intégrée à la vie du cosmos, et, la mort était donc conçue comme un événement qu'il convenait d'accueillir avec sagesse. Dans ce contexte, le problème de la mort n'est pas celui des bons et des mauvais âges de la vie, mais celui de l'opposition du sage et de l'insensé ! Aujourd'hui en Europe, comme nous l'avons déjà exprimé, le problème du grand âge est placé au niveau économique. Quelque soient les diverses interprétations de la mort faite au cours de l'histoire et des civilisations, cela montre que la mort n'a pas de sens en elle-même. Son sens ou son non-sens dépend du sens ou du non-sens que l'on donne à la vie, qui s'exprime différemment : vie biologique, vie sociale, vie spirituelle... Ce sont ces diverses

représentations et pensées autour de la mort qui tissent les problématiques éthiques de la mort en médecine. Selon la manière d'aborder la mort, les ressources médicales seront mobilisées différemment : si la vie humaine est intégrée dans le processus vivant universel, la personne fera appel à la sagesse quelle qu'elle soit ; ou si elle s'inscrit dans un contexte chrétien, elle sera vécue dans la promesse d'une vie éternelle ; ou si, l'essentiel de la vie consiste à être maître de ses moyens physiques et psychiques, la dégradation provoquée par la maladie sera vécue comme l'épouvante suprême.

Cela signifie que la médecine ne peut exister au sein de cette tension existentielle, qu'entre deux pôles : l'un naturel (matière) l'autre spirituel (esprit) dont la dialectique est la vie elle-même. La médecine a beau affronter les maladies mortelles jusqu'au bout de la vie, elle n'affronte pas la mort mais elle se cantonne à la vie. Pour la médecine, tout patient, même mourant est une personne et un authentique vivant. Comment les soignants pourraient-ils s'occuper avec tant d'humanité des malades dans le coma, des grands vieillards dont le corps et parfois le psychisme est dégradé...s'ils ne percevaient pas la personne derrière le masque de la maladie ? Cette situation oblige la médecine à assumer en permanence un paradoxe : d'un côté, pour ce que la mort a de naturel, la médecine est de trop; d'un autre côté, pour ce que la mort représente au niveau spirituel, la médecine hippocratique est insuffisante et inopérante : il importe de recourir à la philosophie, à la sagesse ou à la religion. A moins qu'un recentrage de la médecine puisse, dans les cas de maladie associée, éclairer d'un autre regard la vie finissante en Europe aujourd'hui et qu'une nouvelle dynamique sanitaire en émerge fondée sur le travail « ensemble » des professionnels et non professionnels de santé, centrés sur la réflexion éthique dans l'objectif du service de la personne malade jusqu'au bout de sa vie.

AU TOTAL : Il est donc impossible de parler de santé sans parler de maladie, et, la santé n'est pas l'absence de maladie. De ce fait, la maladie doit être subordonnée à la PERSONNE MALADE, comprise comme un être total qui nécessite une approche globale ou holistique : c'est une « médecine de la personne ».

L'approche holistique fait appel à une méthodologie spécifique reposant sur comment penser le vivant qui est toujours complexe parce que changeant. Les décisions médicales sont changeantes au cours d'une journée pour le même malade, parce que l'état de celui-ci change et les données à un instant précis ne sont plus celles de l'instant précédent. La méthode d'approche holistique repose sur le croisement de regards différents, et, par conséquent, sur une approche herméneutique critique : la démarche éthique.

Pour le « bon médecin » selon PLATON, adepte de l'approche médicale holistique de son temps, la médecine est UNE et fondée sur la démarche éthique qui a pour but la PERSONNE MALADE. La référence à la démarche éthique permet de ne pas exclure du champ de l'intérêt médical, tous ceux qui ne répondent pas aux critères statistiques d'une vie sociale standardisée. Par son exercice pratique holistique et éthique la médecine participe au respect de la dignité et de la liberté de tous les citoyens européens quelques soient leurs

cultures, et, s'intègre dans les textes du Conseil de l'Europe, afin que cette approche holistique ne soit pas un luxe réservé à certains mais l'affaire de tous.

En somme, la vie finissante ne se réduit pas au problème de la mort. Elle n'est pas corrélée aux performances physiologiques de l'homme. La santé de la vie finissante n'a donc pas pour objectif la « santé-performance physiologique », mais le « bien-être physique, psychosocial et spirituel » de l'OMS. Elle est service de la personne malade, dont l'approche nécessite dans cette saison de la vie finissante une approche holistique enracinée dans l'éthique. Ce besoin est d'autant plus pressant que les progrès des techno-sciences obligent les médecins à se poser des questions éthiques auxquelles leurs pratiques antérieures ne les confrontaient pas. C'est dire encore l'importance aujourd'hui d'une intégration de la démarche éthique dans la culture médicale et palliative.

5.4 L'inévitable incertitude et la responsabilité

5.4.1 La mort est certaine, mais son heure est incertaine

La mort est certaine, mais son heure est incertaine, telle est l'une des ambivalences caractéristiques de la mort : elle est déterminable en raison de la certitude de l'évènement, mais elle est, aussi indéterminable, parce que le moment de l'évènement est incertain. JANKELEVITCH écrit: » *Phénomène absolument certain, si on le considère dans son effectivité métaphysique ou sa nécessité naturelle, l'évènement de la mort n'est une éventualité que dans sa date et ses circonstances. On sait que la mort arrivera, mais comme on ne sait pas en somme, ce qu'est la mort, on ne sait pas en somme ce qui arrivera ; et de même qu'on ne sait pas quand, on ne sait pas non plus en quoi cela consiste, ce qui va arriver, ni davantage si ce qui va arriver « consiste » en quelque chose : l'évènement certain et anxieusement appréhendé se réduit alors au pur fait impalpable de l'arrivée ou de la venue. Mais le verbe, ici n'a pas de sujet ! Car la mort est une arrivée sans rien qui arrive ; et comme cette arrivée n'inaugure pas un nouveau mode d'existence, cette arrivée est plutôt un départ » (71). Face à une mort, l'indétermination de son heure tarade jusqu'à l'insupportable et chacun peut se lamenter ou ouvrir la porte d'une espérance qui consiste à la retarder indéfiniment en appelant le SAMU comme en témoignent les données statistiques actuelles. Cette ambivalence de la certitude faite d'incertitude fait souvent appeler de leurs vœux la mort de leur proche par les familles. Il ne s'agit pas alors de demande d'euthanasie. Il s'agit d'une souffrance existentielle intense qui pousse à vouloir supprimer l'ambivalence douloureuse en détruisant la vie elle-même. En parler, apprendre à connaître ses propres pulsions de vie et de mort quand la dimension existentielle vous tarade apaise. Mais les questions ont souvent besoin de s'exprimer : « à quoi bon vivre ? C'est long... » disent les patients, les familles ou les soignants. L'attente insoutenable et intolérable de l'instant incertain du trépas certain fait naître une haine de la vie et même refuser cette incertitude en réclamant la mort « volontaire » souvent interprétée dans le contexte actuel comme une demande d'euthanasie, alors qu'il s'agit, en fait, d'une demande de « mourir parce que on a peur de mourir » car telle est l'imprévoyance ou plutôt la démence des hommes » dit SENEQUE (135).*

Dans les situations de fondu enchaîné entre la vie et la mort qui tissent la vie finissante, quelle est la dimension éthique de la médecine ? Selon D. FOLSCHEID, « *l'éthique médicale ne peut pas être une éthique plaquée sur la médecine, ni même adoptée par la médecine..., mais seulement l'éthique inhérente à la médecine, à ce point indissociable d'elle qu'une médecine amputée de sa dimension éthique ne serait plus vraiment une médecine* » (48). Les situations de vie finissante désignent clairement que le pilier majeur de la médecine repose sur la certitude irréfléchie de l'expérience et de la consistance éthique de son médecin enracinée dans le service de la personne malade indépendamment des options et engagements personnels de celui-ci. Sans cela, aucune relation soignante authentique et aucune alliance thérapeutique ne peut advenir. Il reste que cette situation n'est plus aussi claire qu'elle l'a été, dans le contexte actuel de pertes de repères et de vocabulaire brouillé, et certains peuvent se sentir sinon ébranlés, du moins envahis par le doute. « *L'urgence d'une intégration dans la médecine d'une démarche éthique n'est pas d'innover ou d'inventer mais surtout d'explicitier et de raviver ce qui la plupart du temps va de soi* ». (48). Car l'action médicale concerne les décisions médicales, le rôle de l'éthique est d'orienter vers le « bien » d'une personne des savoirs ou des pouvoirs qui, considérés isolément, peuvent produire des effets contraires. L'éthique joue en médecine le rôle de pourvoyeuse de sens et de régulatrice des actes. Elle contribue en effet à discerner la fin à poursuivre, et à faire un choix parmi les moyens disponibles : c'est l'alchimie du processus décisionnel. Ne pas inscrire les pratiques médicales dans une démarche éthique, c'est exposer le malade à recevoir comme service, des actions poursuivies dans un but de pure performance, de prestige, ou de pure expérimentation. C'est l'éthique médicale qui fonde le premier principe hippocratique de cet art « ne pas nuire ».

5.4.2 La dimension éthique de la médecine dans la vie finissante : « ou bien... ou bien »

Ainsi, les fondements de l'éthique médicale sont à chercher dans la relation médecin-malade au cœur de laquelle naît **l'obligation soignante, de nature morale**, qui fait que l'on se penche sur l'autre souffrant, relation asymétrique déjà bien décrite par LEVINAS et RICOEUR (86 ; 123). Sans cette obligation soignante, le métier de médecin n'est qu'un « job » comme un autre, une forme de prestation de service comme une autre, sans fondement ontologique (75). En d'autres termes, c'est l'expérience de la rencontre avec l'autre qui est ouverture sur l'Infini au cœur de la finitude qui fonde l'éthique, alors que la raison risque d'enfermer dans la « totalité » (86). Selon LEVINAS, ce qui est absolument premier, c'est la rencontre de l'autre comme visage, qui n'est pas ce que l'on perçoit de l'autre, mais présence à son appel. « *Le visage me prend en otage* » écrit LEVINAS ce qui signifie que je suis obligé envers l'autre de manière purement unilatérale, sans réciprocité : c'est la reconnaissance mutuelle dont parle P. RICOEUR, fondée sur « le don, non pas, en retour mais à son tour » (123). L'asymétrie de la relation distingue le registre moral du registre juridique : l'obligation de répondre à l'appel de l'autre n'implique pas de réciprocité : mon devoir à l'égard d'autrui s'impose, sans qu'existe en retour pour moi un droit corrélatif à mon devoir. Il en résulte que la responsabilité

éthique précède la liberté et n'en est pas la conséquence. Ce constat n'est pas sans conséquences dans les décisions médicales : car sans la liberté nous serions régis par des déterminismes instinctifs, et nos conduites ne seraient que des comportements liés à nos peurs. La liberté éthique nous permet précisément de « choisir » et ne pas ballotter comme des fétus de paille entre des puissances contraires. Comme l'écrit KIERKEGAARD « *La liberté éthique n'est possible que par l'alternative, « ou bien ou bien » qui nous engage corps et âme dans l'existence laquelle n'est en définitive que choix, un choix absolu de nous même par nous même à tout instant... »* (81).

5.4.3 Comment décider face aux alternatives des « ou bien... ou bien » : la responsabilité d'une faiblesse qui oblige (éthique et déontologie)

Les soins palliatifs, une médecine au service de la personne, constituent un complément essentiel et novateur en proposant une lecture conjointe de la double approche d'HIPPOCRATE et d'ESCALAPE. Et, c'est par l'« éthique » que peut se faire le pont, et c'est à ce titre que les Soins Palliatifs représentent une nouvelle discipline médicale chargée de promesses à l'heure où les tensions démographiques et économiques européennes représentent un véritable défi historique. En effet, les soins médicaux curatifs ne sont pas les seuls soins applicables dans toutes les situations, et la pseudo-rationalité d'une pensée unique empêche de diversifier les outils (diagnostiques et thérapeutiques) et créent des populations exclues du système de guérison, du retour à l'état antérieur, *ad integrum* et à la prime jeunesse éternelle avec obligation de résultats sous contrats d'assurances diverses. Les soins médicaux palliatifs ont pour but de rappeler que la médecine est UNE dans la perspective de l'éthique et de la PERSONNE malade. Alors, les choix décisionnels pourront être un lieu d'exercice permanent du « meilleur choix » dans une situation unique (« éthique de situation » ou sagesse pratique). **Inscrire la démarche médicale dans le champ d'une démarche éthique** permettrait d'ouvrir le chantier de politiques sanitaires et sociales novatrices. En s'appuyant sur une nouvelle compréhension de la guérison envisagée dans une lecture herméneutique critique, ce chantier permettrait de tenir compte des changements européens et mondiaux actuels,

C'est dire combien l'éthique, en tant que sagesse pratique intégrée dans la clinique apparaît comme une priorité dans les enseignements et les formations : c'est elle qui permettra d'articuler les passages entre le curatif et le palliatif pour en faire UNE seule médecine en rappelant, dans les heures confuses, qu'il est impossible de faire de la mort un objet de la médecine. Contrairement à une certaine attente de voir la mort désigner l'objet principal de la médecine, avec la formule « la mort est la dernière maladie à vaincre », la mort a beau être l'issue d'une maladie, elle ne constitue pas elle-même une maladie.. Car, ce n'est pas la mort qui constitue l'épreuve suprême de la liberté humaine, c'est la souffrance de la disproportion entre la finitude et l'infinitude de l'homme faillible et vulnérable. L'apaisement de cette épreuve existentielle ne peut passer que par une relation de dignité mutuelle.

Reste que dans les pratiques, l'art médical est bien confronté à un exercice permanent paradoxal : le refus de la mort qui se profile toujours trop tôt, et la conscience de la vie qui nous fait entendre avec les conseils de GOETHE : « *pense à la mort... mais n'oublie pas de vivre* ». C'est au cœur de cette dialectique que la relation à l'autre change de dimension, comme cela a été abordé dans la relation d'accompagnement, et que naît la responsabilité d'une conscience morale. C'est en effet dans l'ambivalence des « ou bien... ou bien... » image de la mort qui ne dit pas son heure, même si elle est certaine, que l'art médical noue son alliance thérapeutique d'artiste. Mais pas d'éthique sans acte concret. La pratique médicale est une « praxis » et c'est **l'acte décisionnel médical**, lui-même, qui engage le médecin (responsabilité).

Comme cela se comprend à travers les études européennes relatives aux décisions « de » fin de vie et aussi bien qu'à travers la pratique dans les décisions médicales « en » fin de vie, le plus souvent les médecins se trouvent dans des situations où ils ont peur et où ils s'en veulent. Les malades graves, au creux de leur expérience et à travers leurs dialogues, ouvrent le chemin vers une autre compréhension : il n'est pas possible de toujours tout séparer par des « ou bien... ou bien » qui, ont cependant leur entière valeur dans certains domaines (méthode hypothético-déductive). Il faut aussi et en même temps travailler à bien penser et faire l'exercice du « et...et ». Celui-ci se fait par la prise de conscience, dans les relations médecin-malade, qu'il n'est pas possible de distinguer clairement l'objet observé de l'observateur. Cette distinction de l'auteur de l'acte, et, l'autre ou visée de l'acte résulte dans une large mesure d'un conditionnement. A chacun le travail de « penser bien » c'est-à-dire de se déconditionner pour se « relier » à l'autre de manière différente et neuve. Dans cette perspective, il devient impossible de concevoir l'intérêt personnel comme étant isolé de celui d'autrui. C'est dans la relation d'alliance thérapeutique que se noue (ou se dénoue) la responsabilité, l'engagement face au « visage » de l'autre.

L'action médicale au service de autre et des hommes, visée éthique du médecin, consiste à considérer que l'acte médical, et, donc l'art de décider, est une création permanente. Comme le disait GOETHE : ce n'est pas de parler, mais de penser et d'agir.

« Penser et agir, agir et penser, c'est la somme de toute sagesse... L'un et l'autre doivent éternellement alterner leur effet dans la vie, comme l'inspiration et l'expiration. Il faut soumettre l'action à l'épreuve de la pensée, et la pensée à l'épreuve de l'action » GOETHE (59)

C'est dire encore l'importance des enseignements et des formations concernant la relation d'accompagnement qui est l'outil de base commun d'une démarche palliative et d'une démarche éthique ou plus simplement et encore de la relation de dignité et de liberté de chacun au sein des décisions médicales et éthiques. La Recommandation du Conseil de l'Europe (2003)³³ déclare que « *les soins*

³³ Conseil de l'Europe 2003 : Recommandation Rec 24 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs. Adoptée par le Comité des Ministres le 12 novembre 2003 à la 860^e réunion des représentants permanents des ministres des affaires étrangères.

palliatifs doivent être fondés sur les valeurs posées par le Conseil de l'Europe : droits de l'homme, droits des patients, dignité humaine, cohésion sociale, démocratie, équité, solidarité, égalité des chances entre les sexes, participation et liberté de choix ».

CONCLUSION

La fin de vie est une question de société. A l'articulation entre médecine et éthique, elle retrouve chacun dans ce qu'il a de plus intime « *de soi même comme un autre, pour vivre bien avec et pour les autres dans des institutions justes, et, de s'estimer soi même en tant que porteur de ce vœux* » selon la définition de l'éthique de Paul RICOEUR (121).

La décision médicale dans les situations de fin de vie est apparue comme un enjeu important d'intégration dans de la démarche éthique. Cette démarche consiste, selon la formule de PASCAL à « *travailler à bien penser* » au sein de la médecine UNE même si elle se présente sous divers visages, qui suivent les saisons de la vie humaine et celles de la maladie : période curative, palliative chronique, terminale.

Partie 1 : **Les questions de vocabulaire** ont mis en évidence que l'éthique ne peut pas se réduire à des opinions, et qu'elle nécessite une approche herméneutique ou croisement de regards différents par le dialogue ou « alliance thérapeutique » (relation d'accompagnement) centrée sur l'intérêt de la personne malade.

Partie 2 : **L'approche des processus décisionnels à l'œuvre dans les décisions médicales EN fin de vie** a fait émerger, à partir de la bibliométrie, dans l'histoire de la médecine, l'existence d'un double processus opératoire au cours de la procédure décisionnelle. Ce double mode opératoire intervient dans tout acte médical depuis l'Antiquité : **expliquer** (méthode hypothético-déductive ou méthode d'HIPPOCRATE) **et comprendre** (méthode herméneutique ou méthode d'ESCALAPE). La recherche documentaire centrée sur « *les décisions médicales en fin de vie en Europe* » a révélé, dans les études comparatives existantes, une lecture exclusivement explicative et technique. Les glissements grammaticaux dans les titres sont significatifs : « **décisions DE** fin de vie », et, « **décision EN** fin de vie » donnent à penser. Les « **décisions DE** fin de vie, » dans le vocabulaire des réanimateurs à l'origine de cette expression, désignent les cas de limitation ou d'arrêt de traitements de maintien en vie, tandis que les décisions **EN** fin de vie concernent l'ensemble des problématiques relatives à la fin de vie du patient.

Ce constat a orienté alors les recherches sur les décisions médicales EN fin de vie vers les pratiques palliatives et les aspects éthiques des autres disciplines médicales. Ce corpus documentaire a permis de souligner les points suivants : l'éthique médicale n'est pas la déontologie, elle n'est pas un système normatif extérieur à la médecine, elle est « immanente à l'éthique elle-même, elle consiste à agir médicalement face à une personne malade. Par ailleurs, l'analyse des modes opératoires, à travers la littérature, montre combien la médecine est UNE et, qu'elle a pour socle la relation médecin-malade ou

relation d'accompagnement. Cette relation nécessite un apprentissage et une intégration de la démarche éthique dans les pratiques médicales. Les études européennes trop souvent exclusivement pensées comme des « décisions de fin de vie » invitent à la vigilance en raison des risques qu'il y aurait à se détourner de l'intégration de l'éthique dans les pratiques médicales aujourd'hui.

Partie 3: Les facteurs influençant les décisions médicales sont très dépendants des valeurs morales et religieuses. L'Europe est marquée par un héritage chrétien commun, et les valeurs héritées de la théologie restent aujourd'hui un pôle structurant des systèmes de valeurs des européens. Les contrastes culturels (grands principes éthiques, répartition des religions dominantes, attitudes face aux personnes âgées, le sens donné à la fin de vie pour soi-même et pour ses proches) dessinent deux grands axes au sein de l'Europe qui influencent grandement les prises de décisions médicales. En effet, les démarches éthiques se caractérisent par un axe nord / ouest sous la dominance de la pensée rationnelle hypothético-déductive, et l'axe sud / est sous la dominance de la pensée herméneutique.

Partie 4: Afin de mieux percevoir les implications éthiques des processus décisionnels en fin de vie, nous avons tenté d'élaborer une lecture critique des pratiques palliatives à partir de quelques paradoxes ou conflits éthiques inhérents à l'approche palliative actuelle. Cette lecture a mis en évidence que les décisions médicales en fin de vie rencontrent comme obstacle majeur la **reconnaissance et l'identification du stade terminal d'une maladie**. Or, c'est précisément là que, parce que la méthode explicative utilisée seule ne permet pas répondre de façon satisfaisante à la situation du patient que la méthode compréhensive ou herméneutique (qui inclut donc la démarche éthique), devient pertinente, en complément de la méthode explicative. L'art de la décision médicale appelle donc et nécessite une démarche éthique ou compréhensive, associée à la démarche explicative. La démarche éthique aujourd'hui est encore trop souvent confondue avec le registre législatif ou déontologique. Toutefois, les besoins de formation exprimés par les professionnels de santé dans ce domaine sont majeurs et reflètent leur quête pour « *travailler à bien penser* ».

Partie 5: Dans le chantier de l'intégration de la démarche éthique au cœur des décisions médicales quotidiennes, les principales pistes de réflexion identifiées sont : les notions de « bonne » décisions et les exigences de justification, la question de la « guérison » en Europe aujourd'hui, la problématique de la conservation de la santé et la vie finissante, ainsi que l'incertitude inévitable dans laquelle s'inscrit la responsabilité médicale.

Face à ces questions, l'Europe, qui partage un socle de valeurs morales traditionnelles mais revitalisées par la cohabitation de cultures multiples, est confrontée à un nouveau défi : celui de « travailler à bien penser » pour bien vivre ensemble. Au niveau des professionnels de la santé, cela implique de ne plus séparer les professions par des murs étanches, et des expertises impénétrables, mais de s'ouvrir, sans perdre les compétences spécifiques, aux autres compétences, et, apprendre à croiser les regards, dans une approche globale où chacun trouve sa place dans et par la réflexion éthique.

Face à la démographie européenne de la fin de vie, la décision médicale et éthique ne peut que se fonder sur la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. Cette référence permet d'aider à dessiner le dialogue des cultures. La « **décision médicale dans les situations de fin de vie** » devient un lieu d'apprentissage quotidien offrant l'opportunité d'**expliquer**, quand c'est possible, mais aussi de **comprendre**: comment pensent les différentes disciplines, professions, civilisations ; comment les diverses branches de la science, de l'art, de la spiritualité, de la jurisprudence, des affaires et de l'industrie... appréhendent leurs problématiques ; et comment de nouvelles recherches, dans tous les domaines, peuvent ouvrir le champ de l'avenir

Ainsi resituée dans la perspective de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et des textes législatifs européens et mondiaux existants³⁴ la décision médicale permet à chacun de suivre les conseils de GOETHE : « *pense à la mort... mais n'oublie pas de vivre* » Car ce qui compte, aux yeux de GOETHE, ce n'est pas de parler, mais de penser et d'agir. L'éthique est action comme la décision médicale. « *Penser et agir, agir et penser, c'est la somme de toute sagesse (...). L'un et l'autre doivent éternellement alterner leur effet dans la vie comme l'inspiration et l'expiration. Il faut soumettre l'action à l'épreuve de la pensée et la pensée à l'épreuve de l'action* »³⁵

ANNEXE 1

Recherche bibliométrique

Centre de Ressources National soins palliatifs François-Xavier-Bagnoud

Documentaliste : Marina RENNESSON

Date de la recherche 26/09/08

Le champ de la recherche a porté sur l'ensemble des années 1966 à 2008. Les outils de la bibliométrie comportent :

- d'une part le MEDLINE, dont le thésaurus est réalisé par des professionnels documentalistes spécialisés qui choisissent et pondèrent les termes constituant le thésaurus ;
- d'autre part, l'INDEX dont les termes du thésaurus sont choisis par robotique, en fonction de leurs occurrences dans les textes ou les titres.

Ces données, permettent de mettre en évidence les points suivants :

1) L'absence du concept « fin de vie (end of life) » dans le thésaurus MeSH, alors qu'il est cité 6 383 fois dans l'index pendant la même période (1966-2008).

Mot clé	MeSH	Index
END OF LIFE (EL)	-	5 910
EL CARE TREATMENT	-	3
EL DECISION	-	366
EL TREATMENT	-	104
TOTAL	-	6 383

2) L'absence de l'expression « euthanasie active volontaire » dans l'INDEX et, sa présence dans le MeSH.

Mot Clé	MeSH	Index
EUTHANASIE (E)	11 878	21 130
E. ACTIVE	3 185	2 767
E. ACTIVE VOLONTAIRE	1 422	-
E. PASSIVE	5 632	5 636
TOTAL	23 304	29 533

Le concept d'euthanasie est un concept médical très présent dans le raisonnement médical, mais il s'appuie sur une terminologie très imprécise, nécessitant des clarifications, selon l'adage « *pour agir bien, il faut bien penser* ».

3) Comparaison terminologique des occurrences MeSH et Index

Mot Clé	MeSH	Index
END OF LIFE	-	6 383
EUTHANASIA	23 304	29 523
PALLIATIVE CARE	28 907	32 095
TERMINAL CARE	31 922	16 137

WITHHOLDING	10 404	9 388
-------------	--------	-------

La terminologie actuelle manque de cohérence, car le terme euthanasie fait référence à un acte, tandis que le terme « fin de vie » désigne une période de la vie humaine.

Les soins palliatifs terminaux sont mieux identifiés par les professionnels (MeSH) que par la lecture robotique (Index). Pour les professionnels, les soins terminaux font référence à un concept de soins. Ainsi, les soins palliatifs terminaux sont bien identifiables des soins palliatifs généraux. Et, les soins palliatifs ne se réduisent donc pas aux soins de « fin de vie ».

Withholding qui signifie réduire des traitements ou s'abstenir de les mettre en route sont une pratique médicale courante.

4) Prise de décisions/ Abstention ou réduction des traitements dans quelques pays européens :

<i>Mots clé</i>	<i>MeSH</i>	<i>Index</i>
DANEMARK	29 331	299 446
ESPAGNE	36 057	300 048
FRANCE	59 025	766 983
GRANDE BRETAGNE	233 866	146 302
<i>TOTAL</i>	358 279	1 512 779

Les grandes variations entre les chiffres du thésaurus MeSH et ceux de l'Index mettent en évidence la distorsion entre l'acte et le discours. Les variations sont très importantes pour le Danemark, l'Espagne et la France. Mais la littérature sur l'analyse des actes domine sur le simple usage du terme dans processus décisionnel.

BIBLIOGRAPHIE

1)AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS

Ethics Manual . Fourth Edition. *Annals of Internal Medicine* : 1998, 128, 576-594

2)AMERICAN THORACIC SOCIETY

Bioethics Task Force : Withholding and withdrawing life-sustained therapy
American Review of Respiratory Disease : 1999 ; 144 ; 726-731

3)ANDREWS (M) BELL (E) , SMITH (S), TISCHER (J), VEGGIA (J)

Dehydration in terminally ill patients : is it appropriate palliative care ?
Postgraduate Medicine : 1993 ; 93 ; 201-206

4)ARISTOTE

La Physique ; La Métaphysique ; l'Organon
VRIN 1962

5)ASHBY (M) STOFFEL (B)

Artificial hydration and alimentation at the end of life : a reply to Craig
Journal of Medical Ethics : 1995 ; 21 ; 135-140

6)AUBRY (R)

L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs.
SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)
Acte du 10^e Congrès national de soins palliatifs Mutualité Française

7)BATES (MS), EDWARDS (WT), ANDERSENS (KO)

Ethnocultural influences on variation in chronic pain perception
Pain 1993 : 52 ; 101-112

8)BATTIN (MP)

The least worst death.
Oxford University Press New York 1994

9)BAUDRILLARD (J) MORIN (E)

La violence du monde
Le Félin Institut du monde arabe 2003

10) BEAUCHAMP (TL), CHILDRESS (JF)

Non-maleficence. IN : Principles of biomedical ethics
1994 Editors BEAUCHAMP (TL) CHILDRESS (JF) : Oxford University Press
Oxford

11)BILLINGS (JA) , BLOCK (SD)

Slow euthanasia

Journal of Palliative Medicine : 1996 ; 12 ; 21-30

12) BILSEN (J) COHEN (J) DELIENS (L)

La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales.
Population et Sociétés : Janvier 2007 ; n° 430

13) BINET (R)

Droit et progrès scientifique. Science du droit, valeurs et biomédecine
2002 Paris PUF

**14) BLACKHALL (LJ) FRANK (G) MURHY (ST) MICHEL (V) PALMER (JM)
) AZE (SP)**

Ethnicity and attitudes towards life sustaining technology
Social Science Medicin :e 1999 ; 48 ; 1778-1789

15) BOUNOURE (L)

L'autonomie de l'être vivant
1998 Paris PUF

16) BRAGUE (R)

Europe, la voie romaine.
1992 Paris Gallimard

17) BRITISH MEDICAL ASSOCIATION (BMA)

Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment
1999 BMJ Books London

18) BRODY (H) CAMBELL (M) FABER-LANGENDOEN (K) OGLE (K)

Withdrawing intensive life-sustaining treatment : recommendations for
compassionate clinical management
New England Journal of Medicine :1997 ; 336 ; 652-657

19) BRUAIRE ©

Pour une éthique de la médecine
1978 Paris Fayard

20) BRUCE (S)

Religion in modern Britain
1995 Oxford University Book Oxford

21) CANGUILHEM (G)

Le normal et le pathologique
1966 Paris PUF

22) CANGUILEM (G)

Etudes. Thérapeutique, expérimentation, responsabilité
1982 Paris Vrin

- 23) CANGUILHEM (G)**
Une pédagogie de la guérison est-elle possible ?
Nouvelle Revue de Psychanalyse 1978 n° 17 : L'idée de guérison
1978 Paris Gallimard
- 24) CANTO-SPERBER (M)**
L'inquiétude morale et la vie humaine
2001 Paris PUF
- 25) CELIS (L)**
Prolégomènes à une phénoménologie clinique. Introduction à l'œuvre de Viktor von Weizsäcker
1994 Comano Edition Alice
- 26) CLARK (D)**
Between hope and acceptance : the medicalisation of dying
British Medical Journal : 2002 ; 324 ; 905-907
- 27) COHEN (S) Coordinator**
ETHICUS Project : End of life decision making and life ending procedures in European intensive care units. Final Report : 1° Juin 1998-31 Mai 2001
- 28) Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)**
Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. 2000 Juillet n° 24, 3-10
Rapport n° 63 du CCNE : « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » www.CCNE.ethique.org
- 29) Conseil de l'Europe Recommendations :**
Rec. 24 Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs 2003
- 30) CRAIG (GM)**
On withholding artificial hydration and nutrition from the terminally ill : the debate continues.
Journal of Medical Ethics :1996 ; 22 ;147-153
- 31) CUTTINI (M) NADAI (M) KAMINSKI (M)**
End of life decisions in neonatal intensive care : physician's self-reported practices in seven European countries.
Lancet :2000 ; 355 ; 212-2118
- 32) DAVIDSON (I) RICHARDSON (R)**
Dietary and nutritional aspects of palliative medicine
IN : Oxford Textbook of Palliative Medicine : 2004 ; 546-552
- 33) DOSTOIEVSKI (K)**
Les possédés
Paris Livre de poche 1977

34) DOWNIE (J)

Unilateral withholding and withdrawal of potentially life-sustaining treatment : a violation of dignity under the law of Canada
Journal of Palliative Care :2004 ; 20 /3 ; 143-149

35) EIDELMAN (LA) JACKOBSON (DJ) PIZOV- GEBER (D) LEIBOVITZ (L) SPRUNG (CL)

Forgoing life-sustaining treatment in an Israeli ICU
Intensive Care Medicine :1998 ; 24 ; 162-166

36) European value survey 1999

IN Futuribles 2002 : Les valeurs des Européens : n° Spécial : 277 Juillet-Aout

37) ESTEBAN (A) GORDO (F) SOLSONA (JF) ALIA (I) CABALLERO (J) BOUZAC (C)

Withdrawing and withholding life-support in the intensive care unit. A spanish prospective multi-center observational study
Intensive care Medicine : 2001 ; 27 ; 1744-1749

38) ESTER (P) HALMANN (L) MOOR ®

The individualizing society. Value change in Europe and North America
1993 Tilburg Tilburg University Press

39) ETHICUS PROJECT : FINAL REPORT Part B/ 1° Juin 1998-31 Mai 2001

End of life decision making and life ending procedures in European intensive care units
Coordinators : Dr W. SCHOBERSBERGER , Pr M. LAMY 2002

40) ETHICUS PROJECT : FINAL REPORT Part B/ 1° Juin 1998-31 Mai 2001

End of life decision making and life ending procedures in European intensive care units.
Coordinator UK : S. COHEN

41) EURELD : European end of life decisions

In : HEIDE (van der A) DELLIENS (L) FAISST (K) NILSTON (T) NORUP (M) PACI WAL (van der G) MAAS (van der PJ) : End of life decisions-making in six European countries

Lancet : 2003 ; 362 ; 345-350

In : ONWUTEAKA-PHILIPSEN (B), FISHER (S) CARTWRIGHT (C) DELIENS (L) MICCENESI (G) NORUP (M) ; NILSUN (T) van der HEDE (A) van der WAL (G) : EURELD Consortium)

End of life decision making in Europe and Australia
Arc. Intern. Med : 2006 ; vol 166 ; april 24 ; 921-929

42) FAISINGER (RL) PEREIRA (J)

Clinical assessment and decision-making in cachexia and anorexia
ON : Oxford Textbook of Palliative Medicine 2004 539-54

43) FAISST (K)

Medizinische Entscheidungen am Lebensende in der Schweiz. Im Rahmen des EU-Projektes « Medical End of life decisions : attitudes and practices in six European countries »
Bulletin de Medecine Suiss :e 2001 ; 82 /25 ; 1329-1330

44) FALLOWFIELD (L)

The quality of life : the missing measurement in health care.
1990 Souvenir Press (Educational and Academic) London

45) FARFIELD (C)

Autonomy and its implications for palliative care : a Northern European perspective
Palliative Medicine :1998 ; 12 ; 147-151

46) FERRAND (E) ROBERT (R) INGRAND (P) LEMAIRE (F)

Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey. French LATEREA Group.
Lancet 2001 357 9-14

47) FINLAY (I)

Families as a secondary patient.
Palliative Care Today 1998 viii (3) 42

48) FOLSCHEIDT (D) FEILLET-LE MINTIER (B) MATTEI (F)

Philosophie éthique et droit de la médecine
Paris PUF 1997

49) FOUCAULT (M)

La politique de la santé au XVIII^e siècle. IN : Dits et écrits 1954-1988 III
1994 Paris Gallimard

50) FOUCAULT (M)

Les mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines
1981 Paris Gallimard

51) FRANKS (PJ)

The level of need for palliative care : a systematic review of the literature.
Palliative Medicine :e 2000 ; 14 ; 98

52) FUTURIBLES

Les valeurs des Européens 2002 ; N° Spécial 277 ; Juillet-Aout

53) GALLAND (O) LEMEL (Y)

Les valeurs des européens : entre tradition et modernité
Revue Française de sociologie : 2006 ; Vol 47 ;n° 4 ; 687-724

54) GALLAND (O) LEMEL (Y)

Valeurs et cultures en Europe
2007 Collection Repères. La Découverte

- 55) GERLACH (H) DHAINAUT (JF) HARBARTH (S) REINHART (K)
MARSHALL (JC) LEVY (M)**
The PIRO Concept : R is for response
Critical Care :2003 ; n°7 ; 256-259
- 56) GIANNINI (A) PESSINA (A) TACCHI (EM)**
End of life decisions in intensive care units : attitudes of physicians in an Italian urban setting
Intensive Care Medicine : 2003 ; 29 ; 1902-1910
- 57) GIDDENS (A)**
Les conséquences de la modernité
1994 Paris L'Harmattan
- 58) GLICK (TF)**
Islamic and Christian Spain in the early middle ages.
1979 Princeton. Princeton University Press
- 59) GOETHE**
Les années de voyage II. 9 1208
IN : 1954 Romans. La Pléiade Gallimard
- 60) GOODY (J)**
L'évolution de la famille et du mariage en Europe
1985 Paris Armand Colin
- 61) GRAWING (AC)**
Right to die
British Medical Journal : 2005 ; 330 ; 799
- 62) GRENIER (B)**
« Décision médicale »
IN : Dictionnaire de la pensée médicale sous la direction de D. LECOURT
2004 Paris PUF Quadrige
- 63) GRMECK (D)**
Le concept de maladie. IN : Histoire de la pensée médicale en Occident
1995 Paris Seuil.
- 64) GUICHARD (P)**
Structures sociales « orientales » et « occidentales » dans l'Espagne musulmane.
1977 Paris La Haye Mouton
- 65) HADOT (P)**
Qu'est-ce que la philosophie antique ?
1995 Folio Essais inédit. Gallimard

66) HAMEL ® LYSAUGHT (T)

Choosing palliative care : do religious beliefs make a difference ?
Journal of Palliative Care :1994 ; 10 ; 61-66

67) HARRIS (J)

Consent and end of life decisions.
Journal of Medical Ethics : 2003 ; 29 ; 10-15

68) Ten HAVE (H) CLARK (D)

The ethics of palliative care European perspectives.
2002 Open University Press

69) HEGEL (F)

Principes de la philosophie du droit
1967 Vrin

70) Van der HEIDE (A) DELLIENS (L) FAISST (K) NILSTON (T) NORUP (M) PACI WAL (van der G) MAAS (van der PJ)

End of life decisions-making in six European countries
Lancet :t 2003 ; 362 ; 345-350

71) JANKELEVITCH (V)

La mort
1977 Paris Champs-Flammarion

72) JANSSENS (P) HAVE (ten H) ZYLICZ (Z)

Articulating the concept of palliative care : philosophical and theological perspectives.
Journal of Palliative Care : 1999 ; 15 ; 38-44

73) JANSSENS (P) HAVE (ten H) ZYLICZ (Z) BROECKAERT (B) CLARK (D) GRACIN (D) ILLHARDT (FJ) LANTZ (G) PRIVITERA (S) SCHOTSMANS (P)

Moral values in Palliative Care : a European comparison. I
N : PALLIUM The Ethics of Palliative Care : European perspectives Ed. TEN HAVE (H) and CLARK (D)

74) JONAS (H)

Le droit de mourir
1996 Rivage Poche

75) JONAS (H)

Le principe de responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique
1999 Le Cerf

76) KANDEL (E)

A la recherche de la mémoire. Une nouvelle théorie de l'esprit.
2006 Ed. O. JACOB Sciences

77) KANT (E)

Conjectures sur le commencement de l'histoire humaine.
IN : 1980 Œuvres philosophiques La Pléiade Gallimard Tome II

78) KANT (E)

La raison pratique
IN : 1980 Œuvres philosophiques La Pléiade Gallimard Tome II

79) KANT (E)

Fondements de la métaphysique des moeurs
IN : 1980 Œuvres philosophiques La Pléiade Gallimard Tome II

80) De KERVASDOUE (J) PELLET (E)

Le carnet de santé de la France 2000-2002
2002 Paris Economica

81) KIERKEGAARD (S)

Ou bien... Ou bien
1943 Paris Gallimard

82) LAMBERT (Y)

Religion : l'Europe à un tournant.
IN : Futuribles n° Spécial 2002 : « les valeurs des Européens n° 277 129-159

83) LASLETT (P)

Family and household as work group and kin-group : areas of traditional Europe compared
IN : WALL (R :) Forms in Historic Europe. 1983 Cambridge Cambridge University Press

84) LE BRAS

La fécondité, conditions de perpétuation. IN : GUILLESTAD (M) SEGALEN (M)
1995 La famille en Europe Paris La Découverte

85) LEVINAS (E)

Le temps et l'autre
1991 Paris Edition de l'Herne

86) LEVINAS (E)

Totalité et infini
1992 Paris Biblio Essais

87) LOFFMARK (R) NILSOM (T)

Conditions and consequences of medical futility : from a literature review to clinical model

Journal of Medical Ethics : 2002 ; 28 ; 115-119

88) LUCKMANN (T)

The invisible religion
1967 Mac Millan New York

89) MALLET (D)

La médecine entre science et existence
2007 Vuibert

90) MARGOLIN (JC)

L'humanisme en Europe au temps de la première renaissance
2000 QS PUF

91) MOLES (A)

Les sciences de l'imprécis
1990 Paris Le Seuil

92) MORIN (E)

Introduction à la pensée complexe
2005 Paris Le Seuil Essais Points n° 534

93) MORIN (E)

Culture et barbarie européennes
2005 Paris Bayard

94) MOUNT (B)

Morphine drips, terminal sedation and slow euthanasia : definitions and facts,
not anecdotes
Journal of Palliative Care : 1996 ; 12 ; 31-37

95) ONWUTEAKA-PHILIPSEN (B), FISHER (S) CARTWRIGHT (C)

**DELIENS (L) MICCENESI (G) NORUP (M) ; NILSUN (T) van der HEDE
(A) van der WAL (G) : EURELD Consortium)**

End of life decision making in Europe and Australia
Arc. Intern. Med : 2006 ; vol 166 ; april 24 ; 921-929

96) OSUNA (E)

The right to information for the terminally ill patient.
Journal of Medical Ethics :1998 ; 24 ; 106-109

97) PALLIUM

2001 European Commission BIOMED II ;Research Framework Biomedical
Ethics

98) PARKES (CM)

Bereavement studies of grief in adult life
1996 Tavistock London

99) PASCAL (B)

Les pensées
1963 Œuvres complètes Paris Le Seuil

100) PAYNES (S) SMITH (P) DEAN (S)

Identifying the concerns of informal caregivers in palliative care
Palliative Medicine : 1999 ; 13/1 ; 37-44

101) PIG-LAGOS (G) DUCOUSSOI-LACAZE (A)

La famille contemporaine et le vieillissement des parents
Revue des CREAHI Bordeaux Le Nouveau Mascaret n° 19 ; Nov 21 993 ; 40-46

102) PLATON

Les Lois
1950 Paris La Pléiade Gallimard volume II

103) PORTENOY (R)

Morphine infusions at the end of life : the pitfalls of reasoning from nonaddict
Journal of Palliative Care :e 1996 ; 12 ; 44-46

104) PRENDEGAST (TJ) CLAESSENS (MT) LUCE (JM)

A national survey of end- of life care for critically ill patients
American Journal of Respiratory Critical Care Medicine :e 1998 ; 158 ; 1163-1167

105) QUIGLEY (C)

The evolution of civilizations. An introduction to historical analysis
1961 Indianapolis Liberty Press

106) QUILL (T)

The ambiguity of clinical intentions
New England Journal of Medicine : 1993 ; 329 ; 1039-1040

107) RAMEIX (S)

IN AUBRY (R) : L'euthanasie et ma mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs. 2005 : 10^e Congrès national des soins palliatifs La Mutualité Française SFAP (Société française d'Accompagnement des Soins Palliatifs

108) RAMSEY (FP)

Truth and probability
IN : BRAITHWAITE (RB) : The foundations of mathematics. 1931 London
Routledge Kegan Paul

109) RANDALL (F) DOWNIE (RS)

Palliative Care Ethics : A good companion
1996 Oxford Medical Publications

110) RANDALL (S) DOWNIE (RS)

The philosophy of Palliative Care : critique and reconstruction.
2006 Oxford University Press

111) REBAGKIATO (M) CUTTINI (M) BROGGIN (L)

Neonatal end of life decisions making : physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries.
JAMA : 2000 ; 284 ; 2451-2459

112) REHER (DS)

Family ties in Western Europe : persistent contrasts.
Population and Development Review :1998 ; volume 24 ; n° 2 ; 203-204

113) REMOND (R)

Religion et société en Europe
1998 Paris Le Seuil

114) RICHARD (MS)

La sédation en fin de vie
Laënnec :2001 ; 2 ; 16

115) RICHTER (J) EISEMAN (M) BAUER (B) PORZSOLT (F)

Physicians' attitude in the treatment of incompetent patients. Comparison between east and West germany.
Med. Klin. (Munich :) 1997 ; May 15 ; 692 (5) ; 255-259

116) RICOEUR (P)

Le volontaire et l'involontaire
1960 Paris Aubier

117) RICOEUR (P)

Le conflit des interprétations
1969 Paris Le Seuil

118) RICOEUR (P)

La métaphore vive
1975 Paris Le Seuil

119) RICOEUR (P)

Du texte à l'action : Essais d'herméneutique II
1986 Paris Le Seuil

120) RICOEUR (P)

Temps et récits
Etudes phénoménologiques 1990 n° 11 40

121) RICOEUR (P)

Soi même comme un autre
1990 Le Seuil

122) RICOEUR (P)

Préface au Code de déontologie médicale introduit et commenté par Louis RENE.
1996 Paris Le Seuil Essais Point.

123) RICOEUR (P)

Parcours de la reconnaissance
2004 Stock Edition Essais Folio n° 459

124) RICOT (J)

Philosophie et fin de vie
2003 ENSP (Ecole Nationale de Santé Publique) Edition

125) ROENWOUD (G)

A nation wide study of decisions to forgo life-prolonging treatments in Dutch
medical practice.
Archives de Medecine Interne : 2000 ; Febr. 14 ; 160 (3) ; 357-363

126) ROUSSEAU (JJ)

Du contrat social IN : Les œuvres complètes 1959-1969 : La Pléiade Gallimard
tome III Ecrits politiques

127) ROY (D)

Euthanasia and withholding treatment.
IN : Oxford Textbook of Palliative Medicine 2004

128) ROY (D)

Palliative care in a technological age.
Journal of Palliative Care :2004 ; 20 (4) ; 267-268

129) ROY (O)

Naissance d'un Islam européen
Esprit 2002 Paris Le Seuil

130) SAUNDERS C

Watch with me
2003 Mortal Press Sheffield

131) SAUNDERS C BAINES (M)

La vie aidant la mort
1983 Medsi Graw-Hill

132) SAY (JB)

IN 1968 Dictionnaire français du Petit ROBERT

133) SCOTT (PA)

Autonomy, power and control in palliative care
Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics : 1999 ; 8 ; 139-147

134) SENAT : Documentation de travail : Série législation comparée

Les droits du malade en fin de vie : n° LC 139 Novembre 2004

135) SENEQUE

Lettres à Lucilius
1993 Paris Les Belles Lettres

136) SHELDON (T)

Doctors' « end of life » decisions vary across Europe.
British Medical Journal 2003 327 414 23 August

**137) SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS
PALLIATIFS (SFAP)**

- Recommandations : La demande d'euthanasie (vocabulaire) : groupe de travail 2005
- Recommandations : La sédation pour détresse en phase terminale : groupe de travail 2002

138) SOUTHGATE (MT)

The art of JAMA
1997 Mosby Saint Louis MO XII

139)SPRUNG (CL) COHEN (S) SJOKVIST (P) BARAS (M) BULOW (H)

End of life practices in European Intensive Care Units
JAM :A 2003 ; 290 ; 790-799

140) STAROBINSKI (J)

La guérison IN : LECOURT (D) Dictionnaire de la pensée médicale
2004 Paris PUF

141) SULMASY (D) PELLEGRINO (E)

The rule of double effect : clearing up the double talk.
Archives of Internal Medicine : 1999 ; 159 (6) ; 545-550

142) THOMAS (LV)

Anthropologie de la mort
1975 Paris Payot Bibliothèque scientifique

143) VACHON (M)

Emotional problems in palliative medicine : patient, family, and professional
IN 2004 Oxford Textbook of Palliative Medicine . Oxford University Press
Oxford.

144) VINCENT (JL)

Forgoing life support in Western EDuropean intensive care units. The results of an ethical questionnaire.

Critical Care Medicin :e 1999 ; 27 ; 1626-1633

145) VINCENT (JL)

Cultural difernces inend of life care

Critical Care Medicine : 2001 ; 29 ; N52-N55

146) VINCENT (JL)

Ethical principles in end of life decisions in different European countries.

Swiss Med. Wkly :2004 ; 134 ; 65-68

147) WALL (R)

Family orms in historic Europe

1983 Cambridge University Press Cambridge.

148) WALLING (AM) BROWN-SATZMAN (K) BARRY (T) JUE-QUAN (E) WENGER (N)

Assessment of implementation of an order protocol for end of life symptom management.

Journal of Palliative Medecin :e2008 ; vol 11 n° 8 ; 857-865

149) WEITSACKER (von V)

Uber das Wesen des Arztums ; Der Begriff des algemeinen Medizin 1947

IN : Volume 7 des GS 10 Volumes Frankfurt am Main, Suhrkamp 1987 et sp

150) WILLHEMS (D)

Attitudes and practices concerning the end of life. A comparison between physicians rom the USA and Netherland

Archives of Internal Medicin :e 2000 ; Janv 10 ; 160/1 ; 63-68

151) WILSON (B)

Religion in secular society

1996 Watts CA London

152) WINTER (B) COHEN (S)

ABC of intensive care. Withdrawal of treatment.

British Medical Journal :1999 ; 319 ; 306-308

153) WHO (World Health Organisation)

- Cancer pain relief and palliative care . WHO Technical Report Series 804 WHO Geneva 1989
- Better palliative care for older people WHO Geneva 2004