

Audition Mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005

Mercredi 9 juillet 2008

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Réflexions approfondies dans le cadre du groupe du travail « Fins de vie »

Plan

Introduction : Mourir en société

1 - Vivre la fin de vie

2 - Mieux accompagner la personne dans son parcours

3 - Observer, encadrer

Conclusion : Un "parler simple" de la mort

Introduction

Mourir en société

À vouloir évincer la mort de toute réalité sociale, on en a fait le prétexte au déni, aux peurs, à l'exclusion ou à l'abandon, l'objet de débat portant sur la dignité d'une mort médicalement assistée, à défaut d'évoquer explicitement les justifications rationnelles de l'euthanasie au nom d'un principe d'autonomie poussé à ses extrêmes.

L'écueil à éviter est celui de la production de normes et de règles légitimant des dispositions utilitaires, adaptables, des approches ou attitudes relevant de protocoles ou d'idéologies qui imposeraient leurs pratiques indifférenciées, systématiques, au titre de "bonne solution".

L'autonomie, les droits de la personne, la diversité des cultures et traditions, des sensibilités et des choix doivent d'autant plus être respectés, compris, reconnus et soutenus dans ces périodes de vulnérabilité que constitue l'évolution terminale d'une maladie ou d'un lourd handicap subit, qui ne permet pas d'envisager une issue autre que la mort à brève échéance.

Il s'avère toutefois nécessaire de définir précisément la période dite de «fin de vie» qui ne saurait se limiter à la phase terminale et n'inclure que la problématique des soins palliatifs ou de l'assistance médicale à la mort. Les périodes d'échappement aux traitements, de récurrence ou de complications incontrôlées peuvent s'avérer plus ou moins longues et s'inscrire dans une chronicité. Le sentiment d'«errance thérapeutique », de manque de suivi dans l'accompagnement, de déficit en projet de soins

pertinents et cohérents exacerbe la sensation d'exclusion et d'inutilité sociale.

L'expérience de la relégation dans la maladie, n'est que peu conciliable avec le désir d'aller plus avant dans l'existence. Elle suscite parfois des demandes de mort anticipée, faute de vie digne d'être vécue.

C'est dire que les questions afférentes au parcours de la personne malade doivent intégrer la perspective du soin global et humainement attentionné jusqu'au terme de la vie.

Dans le cadre d'hospitalisations in extremis, les personnes décèdent souvent au service des urgences dans des conditions peu dignes. Une approche plus responsable de la notion de continuité des soins dans le cadre du projet de service peut être de nature à faire évoluer les pratiques de manière moins défavorable.

Les circonstances spécifiques aux fins de vie de la personne affectée de pathologies psychiatriques, neurodégénératives ou liées à des handicaps profonds, ne sont qu'imparfaitement prises en compte et génèrent des souffrances indues.

Ces observations incitent à aborder en des termes plus clairs et volontaristes les dispositifs d'accompagnement au domicile ou en institution, ceux propres aux réseaux spécifiques à cette activité de soin justifiant des approches et des soutiens qu'il conviendrait de penser autrement face à une demande qui se démultiplie et se diversifie, à la fois pour des raisons d'ordres démographique et médical, les avantages de la longévité et des progrès scientifiques ayant leurs conséquences trop souvent ambivalentes.

Mourir en société peut exprimer la revendication d'une mort accompagnée avec humanité, digne, insoumise aux seules considérations biomédicales ou de gestion sociale des fins de vie.

Il s'agit désormais d'envisager un débat de société — dès lors que le mourir et la mort ne relèvent plus seulement du registre religieux ou spirituel — qui ne saurait se limiter à la reconnaissance des conditions de la mort médicalement assistée, à la dépénalisation de l'euthanasie revendiquée d'un point de vue dit philosophique comme «la dernière liberté».

Les choix nécessaires apparaissent délicats, complexes, tant la délibération s'avère difficile dans un contexte où culminent — dans nos pays économiquement développés — tant de paradoxes et d'attentes contradictoires.

La mort actuelle est révélatrice de nos attitudes face à la vie, la médicalisation de l'existence semble ne plus solliciter que des considérations où prédominerait l'approche scientifique au détriment de toute autre requête ne serait-ce qu'anthropologique.

1 - Vivre la fin de vie

La réflexion relative à la fin de vie se situe en amont de la phase terminale de l'existence et sollicite des approches qui ne sauraient se limiter à l'échéance d'une mort rapprochée.

Le constat d'une impasse - notamment thérapeutique - faute de soutiens, de conseils et d'orientations dans un contexte respectueux de la personne peut contribuer à la demande d'«en finir plus vite».

Une recherche consacrée à la chronicité, du point de vue de ses conséquences médicales et psychosociales sur la personne malade et ses proches, semble faire défaut. Le déficit d'analyses et donc de propositions tangibles, induit les conditions favorables à une perception plus souvent péjorative de cette période de vie encore possible mais si difficile, en pratique, à assumer jusqu'à son terme.

Il conviendrait également de renforcer la connaissance des aspects économiques de la gestion des fins de vie en ne limitant pas l'investigation au seul coût du suivi médical. L'accompagnement d'une personne en phase terminale a des impacts significatifs également sur l'économie d'une famille, sur ses conditions de subsistance. Il convient d'en tenir compte dans la détermination des dispositifs de soutien, la précarité s'accroissant dans ces situations de vulnérabilités cumulées.

L'isolement, l'abandon ou pour le moins le déficit en relation et en vie sociale - notamment dans les zones rurales ou au sein de certaines institutions - suscitent bien des questions relatives à l'équité dans l'accès à la continuation d'un soin compétent qui s'avère pourtant pleinement justifié.

Il convient de repenser les modalités et les finalités d'un soin organisé autour de la personne et tenant compte de ses besoins propres.

De nouvelles formes de solidarités mais également une conception plus ouverte des structures d'accueil doivent être envisagées, soucieuses de la place reconnue également aux proches et aux membres d'associations de bénévoles.

La diffusion élargie d'une «culture des soins palliatifs» ne saurait à elle seule se substituer à l'exigence d'initiatives en termes de «culture de la fin de vie et de la mort en société» qui intègrent et mobilisent les différentes composantes sociales selon leurs capacités spécifiques.

Une attention pourrait être accordée à une pédagogie de la responsabilité partagée, notamment dans le cadre de programmes scolaires et d'initiatives menées avec les associations impliquées. Dans le point 3 nous précisons le rôle éminent du Parlement afin de favoriser un débat public argumenté : il s'avère indispensable.

Le gouvernement a donc décidé à juste titre de placer au rang de ses priorités de santé publique le développement de structures de soins palliatifs et le renforcement de la formation des professionnels de santé dans ce domaine. Il pourrait mieux intégrer cette préoccupation à son plan de réforme hospitalière, identifiant avec plus de précision cette fonction dans les missions imparties aux instances de proximité qui constitueront les nouveaux territoires sanitaires.

2 - Mieux accompagner la personne dans son parcours

Les soins palliatifs visent à ce que la personne préserve la maîtrise de son existence tout en se maintenant dans des relations, des échanges ainsi que dans la perspective d'un "projet de vie".

Le temps de fin de vie doit être considéré comme un parcours dans l'existence qu'aucun obstacle ne saurait entraver jusqu'à son terme. Cette période s'avère d'autant plus respectable qu'elle est limitée et toujours singulière.

Il conviendrait de mieux concevoir les modalités de suivi en amont de la fin de vie, notamment dans la prise en compte des souffrances physiques, morales et sociales de la personne malade et de ses proches.

L'orientation et l'insertion de la personne malade dans les dispositifs de soins de support ou de soins palliatifs justifient des approches à reconsidérer, préciser et harmoniser afin d'anticiper les situations de rupture dans le cadre d'un accompagnement personnalisé et évolutif.

Il paraît nécessaire de mieux déterminer la cohérence des dispositifs relevant des soins de support et des soins palliatifs dans leurs différentes formes de propositions selon l'évolution de l'attente ou de l'état de dépendance de la personne. À ce jour nombre de personnes sont exclues de ces modalités de suivi du fait d'un manque de places et plus encore de la difficulté d'une prise en charge des situations les plus redoutables.

L'épuisement des proches au même titre que celui des professionnels justifient une attention particulière dans les choix de politiques à mettre en œuvre.

La conception de structures intermédiaires innovantes s'avère indispensable à un accompagnement aux différents stades d'évolution jusqu'à la mort :

- centres experts pluridisciplinaires d'évaluation initiale, de régulation et de coordination des soins et de la vie sociale ;
- centres de répit ou relais accessibles au cours de certains épisodes de la maladie, ou pour permettre aux proches de bénéficier de soutiens transitoires ;

- maisons de vie (en interface avec la cité) considérées comme des lieux de vie jusqu'au bout. Une attention particulière doit être accordée aux approches spécifiques des situations ne bénéficiant pas à ce jour des possibilités d'accueil et de suivi adéquats (notamment certaines personnes très dépendantes, mentalement ou physiquement) ;
- équipes relais d'intervention au domicile pour apporter un soutien ponctuel (ou de quelques jours) à une personne dans un contexte qui le justifie ou afin de permettre aux proches de bénéficier d'un temps de répit à l'extérieur.

Les logiques de réseaux s'imposent, conçues et organisées au service direct de la personne malade et de ses proches.

Une initiative prometteuse a, de ces points de vue, été développée à partir de l'Unité de soins palliatifs de l'hôpital Paul Brousse, AP-HP.

La mise en place et la réussite de ces projets tiennent pour beaucoup à la qualité des formations auxquelles aspirent, comme une véritable reconnaissance, les professionnels des secteurs sanitaire et social. Il s'avère indispensable de concevoir les dispositifs de formations initiales et continues, de valoriser les métiers au service des personnes en assurant l'accès aux meilleures compétences.

La place des enseignements relatifs aux soins de supports et aux soins palliatifs dans les cursus universitaires des médecins et les formations des paramédicaux, travailleurs sociaux et éducateurs spécialisés doit être considérée comme une urgence dans la continuité des formations.

Les proches (les "aidants") peuvent être intégrés à des modules de formation adaptés lorsqu'ils en expriment le souhait. C'est aussi leur attribuer une fonction propre dans la chaîne du soin.

La place et la fonction des proches sollicitent une attention particulière dans le dispositif d'accompagnement. Il importe désormais de les reconnaître dans une mission auprès de leur malade, ce à quoi peuvent contribuer des dispositifs et des mesures adaptés. Pour autant rien ne saurait leur être imposé dans un domaine aussi délicat. Il apparaît justifié de préciser les modalités et les conditions d'intervention des proches auprès de la personne en fin de vie et de mettre à leur disposition les moyens indispensables à la continuité du maintien au domicile lorsqu'il constitue un choix partagé.

3 - Observer, encadrer

La France a conçu une approche exemplaire des questions majeures suscitées par les dilemmes de décisions en fin de vie : la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La sollicitation récurrente par des associations très mobilisées d'une loi dépenalisant l'«exception d'euthanasie» se comprend dès lors difficilement aujourd'hui.

La notion d'«exception d'euthanasie» représente la formulation habilement conçue et désormais reprise de manière indifférenciée, afin de rendre acceptable une pratique de l'euthanasie en quelque sorte « à la carte ».

Le «droit de donner la mort» que l'on tente de banaliser relève d'une transgression qui interroge les fondements des valeurs sociales et les principes de l'éthique médicale : le "faire mourir" est profondément distinct du "laisser mourir", notions pourtant parfois confondues.

En effet, depuis son vote, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie n'a pas fait l'objet d'une véritable communication auprès des professionnels de santé et plus largement. Aucune observation n'est consacrée à sa mise en œuvre, de telle sorte que l'on constate certaines dérives dans son interprétation : elles incitent à solliciter un autre texte de loi, celui-là apportant les réponses "définitives" aux situations les plus délicates.

Qu'en est-il en fait de la notion de "droits" face à la mort ? La fonction régaliennne de l'État consiste à protéger les plus vulnérables : qu'en est-il de sa position à l'égard des personnes en fin de vie exposées à l'imminence de leur mort ? On peut attendre de l'État un cadre qui définisse des limites et exprime également nos obligations s'agissant de la sollicitude d'un soin digne et du droit d'accéder aux soins palliatifs. C'est ce à quoi vise la loi en vigueur.

L'évaluation des conditions de mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ainsi que des nouvelles pratiques qu'elle suscite s'avère désormais indispensable. Certaines pratiques professionnelles se référant à la loi sont révélatrices de sa méconnaissance ou d'interprétations abusives.

Une attention particulière doit être accordée à la diffusion d'une information claire et loyale, notamment s'agissant de la désignation de la personne de confiance et de la rédaction des directives anticipées.

Les pathologies neurologiques irréversibles et neurodégénératives sollicitent une approche circonstanciée.

L'effort de pédagogie doit viser à atténuer les clivages idéologiques afin de dégager les principes fondamentaux qui s'imposent à tous.

La vulnérabilité de personnes du fait de la maladie justifie une vigilance, voire une protection spécifique contre tout risque de renoncement, de négligence, de discrimination et donc de méprise.

Un observatoire national des attitudes et pratiques professionnelles en fin de vie devrait être mis en place afin de produire les études scientifiques et les analyses indispensables à une meilleure compréhension des situations, au suivi des évolutions et à l'élaboration d'éventuelles propositions qui seraient justifiées.

Le suivi des pratiques en milieu institutionnel doit être complété par le recueil de données en pratiques de ville, notamment au sein des réseaux.

Cet observatoire pourrait consacrer un travail de veille aux initiatives développées dans d'autres pays, tout en apportant son expertise à la conception de projets de formations professionnelles adaptées.

La mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie installée en 2003 devrait être reconfigurée afin de mener une activité de suivi des conditions de mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ainsi que de susciter les débats indispensables à la sensibilisation des membres de la société aux questions relatives à la fin de vie.

Il apparaît injustifié de confondre cette approche avec les projets d'états généraux de la bioéthique annoncés en 2009 dans le cadre de la révision de la loi relative à la bioéthique de 2004, la loi du 22 avril 2005 devant préserver sa spécificité sans être assimilée au dispositif, parfois discutable, de régulation de la bioéthique.

Conclusion

Un "parler simple" de la mort

La médiatisation de certaines circonstances tragiques trop souvent présentées avec le souci d'accentuer et d'amplifier le caractère dramatique, l'urgence des circonstances et de susciter des prises de positions passionnées immédiates, compromet une démarche cohérente qui soit respectueuse de composantes complexes, souvent personnelles. Une telle approche incite à ne privilégier que les extrêmes.

La continuation de l'information justifie de l'intégrer aux questions générales de société et de santé publique, en accompagnant de manière constructive — avec une préoccupation particulière à l'égard de l'explicitation, de la mise en perspective dans le cadre des pratiques soignantes — les différentes orientations ou initiatives publiques, professionnelles et d'associations intervenant dans le champ de la santé.

Il apparaît nécessaire de ne pas se soumettre au discours excessivement dramatique relatif aux situations de fin de vie — ou plus précisément de situations difficiles en fin de vie — alors que cette phase terminale peut aussi s'envisager selon des objectifs précis et des procédures cohérentes, dans un contexte favorable, et donc se vivre de manière davantage sereine et apaisée.

Il conviendrait d'envisager un "parler simple" de la mort, une pédagogie sociale qui atténue les peurs et fantasmes discriminatoires à l'égard des grands malades ou des mourants.

Traiter autrement de la mort, l'évoquer dans la formation éducative et plus généralement là où la société s'interroge sur ses valeurs et ses fins, constitue désormais une urgence qui justifie qu'on pense mieux comment en parler, qu'en dire et de quelle manière en partager la responsabilité ensemble.

La médicalisation souvent extrême des fins de vie semble ne plus laisser place qu'aux réponses délétères elles-mêmes "médicalisées", et refuser à la personne un espace personnel, autonome, de reconnaissance et de dignité. Un souci de "démédicalisation" privilégiant le confort et la qualité de vie paraît justifier d'autres approches inventives d'objectifs susceptibles de préserver le goût et la volonté de vivre jusqu'au terme de l'existence. Repenser ou redéfinir les concepts, les champs et modalités du suivi de la personne jusqu'au terme de sa vie, de même que les procédures d'annonce et communication s'impose comme une urgence. Le déficit de relations, d'explications, d'anticipation et la carence des moyens constituent des incitations à la demande de mort médicalement assistée. Les représentations des douleurs réfractaires et d'une certaine déchéance influent également sur les décisions. Un engagement fort et compétent s'impose à cet égard.

Les "lieux de la mort" suscitent souvent une perception ségrégative de la fin de vie, retranchée de la vie sociale dans des institutions de soin. L'ouverture sur la cité, la réintégration d'un accompagnement auprès des siens, au domicile, constituent donc des enjeux à ne pas négliger, même si trop souvent le parcours dans la maladie chronique désocialise et isole au point d'appréhender parfois la "mort sociale" davantage que la mort physiologique...

C'est donc en termes de responsabilités de vie, assumées de vivant à vivant, que devraient être envisagées nos approches humaine et politique des situations de fin de vie, tenant compte d'un devoir de retenue, de décence et de dignité à l'égard des personnes plus vulnérables que d'autres du fait de leur exposition à l'imminence d'une mort.

Dans les services hospitaliers consacrés aux interventions en des circonstances parfois extrêmes, en unités de soins palliatifs mais également après, au sein des chambres mortuaires, nous éprouvons l'intensité de ce vacillement entre vie et mort, de cette subtile transition entre la dignité d'une existence qui s'achève et le respect, la mémoire du disparu. Fragilité infinie de ce temps ultime, désormais exposé aux complexités et paradoxes de la décision médicale, à l'expression revendiquée du droit de mourir selon son choix, à son heure, mais également aux réalités humaines et sociales de l'abandon, de la solitude et du mépris éprouvées comme une insurmontable indignité. Trop souvent, l'expérience d'un tel outrage suscite, par défaut, la demande de l'assistance médicale à la mort, l'acte d'euthanasie — compassion dans la mort plutôt que solidarités assumées dans la vie.