

La fin de vie

Régis Aubry

Département douleurs - soins palliatifs au CHU de Besançon

Membre du Conseil consultatif d'éthique

Communication en séance de l'Académie des sciences morales et politiques

29 mars 2021

Je suis très honoré de l'invitation que m'a faite le Président Vacheron pour cette intervention à l'Académie des sciences morales et politiques sur un thème qui pourrait être traité par un philosophe aussi bien que par un sociologue, un psychologue, un historien... ou encore un médecin. C'est de ce point de vue que je vais donc vous parler.

Je suis médecin, spécialiste de gériatrie et de soins palliatifs, très impliqué dans la politique de développement des soins palliatifs en France. J'ai présidé l'Observatoire National de la fin de vie et c'est à la faveur de cette présidence que j'ai rencontré le Professeur Vacheron et je préside actuellement la Plateforme Nationale de Recherche sur la fin de vie. J'expliquerai si besoin, dans nos échanges, la raison d'être de cette plateforme de recherche.

Je suis depuis plusieurs années engagé au sein du Comité Consultation National d'Éthique. J'y coordonne le groupe de travail permanent sur les vulnérabilités puisque toute mon expérience clinique et universitaire m'a conduit à investir ce champ des vulnérabilités, en particulier celles qui sont induites ou aggravées du fait de la médecine. Cette orientation teintera naturellement mon propos. J'essaierai dans mon intervention de délimiter le champ de la fin de vie même si toute définition est restrictive. Je développerai plus particulièrement une réflexion sur les enjeux éthiques contemporains liés à la médicalisation de la fin de la vie dans une société marquée par des enjeux de performance. Je terminerai mon propos par un commentaire sur la place du droit et en particulier des droits des personnes en fin de vie.

Définir la fin de vie n'est pas simple puisque, dans une acception très large, nous pourrions considérer que nous sommes tous en fin de vie dès lors que nous naissons puisque nous sommes tous destinés à mourir, le début de la fin pouvant commencer très tôt....

Je vous propose naturellement d'avoir une approche plus restrictive du champ de la fin de vie, tout en évitant de considérer la fin de vie comme la phase ultime ou terminale de la vie, voire la phase agonique. Je vous propose de considérer que la fin de vie commence lorsque l'on est concerné « dans sa chair », lorsque la question de la mort devient très présente dans le champ de notre conscience, ceci en particulier lorsque l'homme est atteint d'une maladie grave dont l'évolution laisse à penser que la mort approche.

Je souhaiterais d'emblée attirer votre attention sur les nouvelles figures de la fin de vie qui sont d'ailleurs très liées à la médicalisation de cette fin de vie sur laquelle je reviendrai.

En effet, un corollaire impensé des fantastiques progrès de la médecine contemporaine est la création de nouvelles formes de la fin de vie.

On peut aujourd'hui vivre très longtemps, vieillir, repousser le moment de la mort mais cela s'accompagne parfois, pour ne parler que de la fin de vie des personnes âgées, de nouvelles réalités

que la médecine dans son organisation n'a pas réellement prévues : je pense en particulier aux situations de poly-pathologies : aujourd'hui, il est des fins de vie assez longues avec des personnes qui ne sont pas malades d'une maladie mais de plusieurs maladies synchrones associées à des problèmes de dépendance fonctionnelle, parfois des problèmes de perte d'autonomie. Ces situations viennent redéfinir le champ de la fin de vie et interrogent la place de la médecine, voire les limites de l'action de la médecine.

Un autre exemple peut être pris dans le champ de la cancérologie. L'oncologie est probablement le segment de la médecine qui a le plus progressé ces dernières décennies. Certes, plus de la moitié des personnes atteintes de cancer guérissent, mais là encore, le progrès s'accompagne d'un nouveau paradigme : il est possible de vivre aujourd'hui avec une maladie qui peut être arrêtée au stade de séquelles parfois très invalidantes ; elle peut être freinée avec une altération importante de la qualité de vie telle que la question même du sens de l'existence est parfois ressentie et posée par les patients.

Une autre figure de la fin de vie que je peux décrire est liée au progrès de l'organisation même du système de santé, je pense à une figure emblématique qui a été celle de Vincent Lambert qui, bien contre sa volonté a défrayé la chronique. Je ne vais pas revenir sur la dimension judiciaire de cette affaire mais je voudrais évoquer les 1 500 personnes qui vivent en état végétatif chronique en France. Ces personnes, qui ont eu un traumatisme encéphalique très sévère, ne vont pas mourir comme dans le passé. Du fait des améliorations de l'organisation des services d'urgence, des transferts hélicoptérés, des progrès de la neurochirurgie et de la réanimation, ces personnes peuvent parfois survivre dans des conditions telles que leur conscience est quasi inexistante avec une vie dite végétative ne dépendant que d'autrui et une absence totale de communication avec l'environnement. Ces situations posent là aussi des questions dans le registre du sens de ce que vivre veut dire. Mais ces questions n'ont pas de réponse formelle. Il est bien difficile de penser le sens de la vie d'autrui...

J'arrête là cette litanie que j'aurais pu compléter par la figure des fins de vie lentes des personnes atteintes de maladie neurocognitives comme les maladies de type Alzheimer...

J'en viens à la deuxième partie de mon propos pour attirer votre attention sur les grandes questions éthiques générées par la médicalisation de la fin de vie.

Vous l'aurez compris, j'ai déjà dans mon introduction abordé cette question. Mais de fait, corrélativement aux avancées techniques et scientifiques fantastiques et assez fulgurantes de la médecine, notre société s'est tournée vers la médecine de mon point de vue comme vers une religion, marquée par l'espérance d'une forme de prolongation de la vie, voire d'immortalité. Cette évolution en direction d'une médecine très efficiente s'est faite corrélativement avec une évolution de notre société valorisant de plus en plus la jeunesse, l'action, la performance, la rentabilité, excluant finalement certains champs comme celui de la fin de vie mais aussi parfois la question du vieillissement. Nous sommes d'ailleurs aujourd'hui confrontés au paradoxe suivant : la médecine, du fait même de son efficacité, peut contribuer à générer des situations de vulnérabilité que notre société n'accompagne pas, voire à tendance à exclure...

On peut considérer que nos évolutions sociales et politiques ont conduit ou renforcé une certaine dénégation de la finitude de l'homme. Tant et si bien que la mort peut apparaître parfois dans sa brutalité alors que souvent, elle aurait pu être pensée, anticipée, accompagnée. Ce mouvement contemporain de la médicalisation de la fin de vie et du mourir se traduit par une évolution que les historiens de la mort, comme Philippe Ariès ou Michel Vovelle ont bien montré avec la disparition de la mort domiciliée. Près de 70 % des personnes décèdent aujourd'hui à l'hôpital. Il n'est pas si loin le temps où l'on veillait les mourants « chez soi » et où finalement cette forme d'accompagnement social, sociétal, contribuait à préparer les personnes, voire les aidait à apprivoiser l'angoisse de mort.

Quoi qu'il en soit, cette évolution conjointe de notre société et de la médecine aboutit, comme je l'ai dit dans mon introduction, à des nouvelles figures de la fin de vie qui posent de très grandes problématiques de nature éthique.

La première problématique pourrait se résumer via la question suivante : « *Doit-on faire au seul motif que l'on sait faire en médecine, lorsque faire peut produire plus de dommages et de souffrances que de bénéfices et de quiétude?* ».

En effet, comme je l'ai décrit plus avant, la médecine peut contribuer à générer des formes possibles de vie ou de survie dans des conditions qui posent la question du sens de la vie. Jusqu'où faut-il proposer des traitements ou des assistances vitales ? Quel est le sens de la médecine si elle contribue à générer de la souffrance en même temps que de la vie ? Les formidables avancées techniques et scientifiques qui sont par ailleurs à la source de progrès évidents en médecine doivent amener les professionnels de santé et notre société toute entière à questionner les limites : les limites du sens, les limites de la vie, les limites du savoir, les limites du supportable. Cette question sur les limites a quasiment disparu des facultés de médecine où le doute n'est pas enseigné et où la mort est à peine effleurée en Sciences humaines et sociales lors des premières années et encore... C'est finalement l'enseignement de l'éthique qui fait défaut plus encore que celui des soins palliatifs. Savoir interroger les limites de son action, savoir interroger le sens de la technique, ne pas se satisfaire des données scientifiques mais les mobiliser au bénéfice d'une personne, d'un sujet, tels sont les enjeux contemporains et éthiques de la médecine.

Or, aidée par la technique et la science, renforcée par le développement à venir de l'intelligence artificielle, la médecine de demain va être marquée, en parallèle de la poursuite des progrès dans la santé des personnes, par une augmentation des situations les plus complexes. C'est à celle-ci que les médecins et les soignants de demain seront confrontés. Plus la médecine guérira, plus le système de santé sera aidé via l'intelligence artificielle et les apprentissages automatiques (*machine learning*) dans le diagnostic et le traitement efficaces, et plus le système de santé concentrera des situations complexes de fin de vie. Je fais souvent référence aux travaux d'Edgar Morin sur la complexité dans le champ de la santé puisque l'un des enjeux pour appréhender les situations complexes de fin de vie se situe dans notre capacité à travailler en interdisciplinarité ou en inter-professionnalité. Aborder une question de fin de vie dans notre société contemporaine nécessite des compétences médicales, scientifiques, évidemment, mais aussi des compétences sociales, voire des compétences réflexives qui imposeraient que l'on réintroduise les humanités dans l'enseignement pour les médecins de demain.

Peut-on anticiper les conditions de la fin de la vie ?

Concrètement, le médecin est, et sera plus encore demain, confronté aux questions relatives à la proportionnalité des traitements. En réanimation par exemple, les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement chez des personnes dont la vie ne tient qu'à des suppléances vitales sont particulièrement fréquentes. En oncologie, lorsque la maladie ne guérit pas, la question de l'initiation de traitements, de leur poursuite, de leur limitation ou de leur arrêt se pose fréquemment. Il faut ou il faudrait alors envisager la question de la mort à venir, possible, probable. Rien n'est plus difficile pour un médecin et pour un patient que de parler de ce que chacun craint, de ce que chacun ne voudrait pas qu'il advienne : la mort. Et pourtant, c'est bien en anticipant cette issue que l'on sait inévitable même si l'on ne connaît pas le terme exact de la vie, c'est bien en anticipant ce qui peut advenir qu'il est possible d'apprivoiser l'angoisse de la mort. C'est ainsi qu'il est possible, en cheminant avec un médecin ou un soignant, de décider pour soi-même de ce qui est une limite du sens et de la place de la médecine... Je vous décris ainsi la façon dont devrait s'élaborer ce que le droit appelle des *directives anticipées*. Il s'agit vraiment d'un cheminement progressif, introduit assez tôt, avec tact et mesure, respect des « résistances psychiques » de la personne malade, permettant une anticipation

de ce qu'il peut advenir pour que, à la fois la personne malade apprivoise l'angoisse de la mort, et à la fois garde une forme de maîtrise sur sa vie et sa santé.

Je termine ce propos qui est forcément réducteur compte-tenu du temps imparti sur les grandes questions éthiques par un commentaire sur la place du droit et en particulier d'un droit éventuel des personnes en fin de vie relatif aux décisions d'accélérer la survenue de la mort, voire aux décisions d'administrer des produits létaux.

Vous le savez, et ceci encore récemment, des propositions de loi très nombreuses sont débattues par le parlement pour que, à l'instar des pays du Benelux et petit à petit d'autres pays dans le monde, la législation évolue en direction d'un droit à l'assistance au suicide, voire à l'euthanasie.

Comment aborder cette question en évitant le piège d'une prise de position personnelle, donc subjective, marquée par ses représentations, ses émotions souvent issues de son expérience personnelle? Comment penser les enjeux et les intérêts collectifs ?

Je me suis récemment exprimé lors d'une audition au Sénat sur cette question au titre du Comité Consultatif National d'Éthique qui m'avait missionné. J'ai insisté d'abord pour dire combien il était important et peut être urgent que la médecine ne contribue pas à générer des formes de survie qui font poser la question de la pertinence de l'accélération de la mort. Quand, comme je l'ai décrit plus amont, la médecine n'interroge pas le sens de l'action qu'elle génère, elle peut produire des situations de survie qui ne sont que souffrance. Il faudrait réellement valoriser la réflexion éthique pour que la médecine de demain ne produise pas des situations de souffrance pour lesquelles la question de l'accélération de la survenue de la mort peut se poser. Il est absolument nécessaire, de surcroît, d'avoir une politique de développement des soins palliatifs et une politique d'accompagnement du vieillissement qui soient effectives, abouties. Ce n'est pas le cas. Trop de personnes âgées institutionnalisées en particulier, trop de personnes atteintes de maladies lentement évolutives éprouvent actuellement un sentiment d'indignité – sentiment où se mélange l'impression « d'être en trop », « d'être inutile ». Cette réalité témoigne de fait d'un manque de considération et de solidarité pour les personnes vulnérabilisées par l'âge ou la maladie... Les plans d'accompagnement du vieillissement et les plans de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de la vie me semblent donc être des priorités dans le pays des droits de l'homme.

Quoi qu'il en soit, il est et il sera toujours des situations exceptionnelles qui interrogent la question de la transgression de l'interdit de donner la mort. Il est par exemple des situations exceptionnelles de fin de vie ou de survie chez les grands prématurés pour lesquels j'ai pu être interpellé qui vont interroger, rarement certes, mais effectivement, la question d'un certain degré d'éthique de la transgression d'un interdit moral, celui de donner la mort.

Plutôt que d'avoir un avis général sur un droit, l'euthanasie, ou au contraire une opposition à tout cela, je pense comme le CCNE l'a formulé dans son avis 121 en 2013, puis dans son avis 129 en 2018, qu'il serait pertinent de conduire en France une vaste étude descriptive de ces situations rares voire même exceptionnelles où la transgression de l'interdit de donner la mort pourrait apparaître plus éthique que le respect du droit ou de la morale. Ces situations devraient être décrites de façon très ethnographique pour que l'on comprenne la part singulière, complexe et inédite de ces questions. Sur cette base, une réflexion pourrait avoir lieu pour envisager de quelle manière le droit, qui accepte les exceptions, pourrait considérer les modalités d'approche de ces situations exceptionnelles ; je pense à des formes de processus délibératif très élargies, ouverts à des champs professionnels non médicaux pour analyser la dimension exceptionnelle de la situation d'une part et la pertinence de la transgression éventuelle d'autre part.

Quoi qu'il en soit, il m'apparaît important et cela n'est pas suffisamment fait, de bien distinguer la question de l'assistance au suicide de celle de l'euthanasie. Pour rappel, l'assistance au suicide consiste à donner les moyens à une personne de se suicider. Bien entendu nous parlons ici de personnes atteintes de maladies graves et évoluées pour lesquelles la mort est une perspective proche. Ces situations et cette ouverture seraient de nature à respecter ce que l'on appelle l'autonomie de la personne, le choix du moment de sa mort est understandable. Plusieurs états des Etats Unis et en particulier historiquement l'Oregon, ont dépénalisé l'assistance au suicide sans que cela entraîne de dérive, loin s'en faut. En revanche, l'euthanasie qui consiste à ce qu'un tiers administre un produit létal à une personne qui le lui demande est d'une autre nature. Elle implique de fait un tiers et, dans les pays qui ont dépénalisé l'euthanasie, même si cette dépénalisation est soumise à des critères dit de minutie importants, on voit bien que l'implication d'un soignant, d'un professionnel de santé, pose de nombreuses questions éthiques et morales. Ces questions tiennent au fait que la demande faite à un tiers engage personnellement ce tiers ; ce faisant, elle implique moins directement l'autonomie de la personne ; on demande à autrui ce que parfois l'on pourrait faire pour soi...de surcroit, peut-on, comme cela est débattu, assimiler l'administration d'un produit létal à un soin ?

Je termine ici mon propos sur des questions ; cela ne vous surprendra pas car l'éthique est un questionnement et doit à mon sens souvent le rester. Je fais partie de ceux qui pensent que les grandes questions éthiques relatives à la fin de vie sont trop complexes pour être réduites à des réponses simples ou à une loi qui réglerait toutes ces questions. Savoir se questionner est essentiel dans une société qui contribue à générer des situations complexes.

Nos sociétés démocratiques contemporaines, avant d'aborder la question de l'évolution du droit, doivent vérifier que les politiques d'accompagnement du vieillissement, les politiques de développement des soins palliatifs sont réellement menées et permettent aux personnes âgées ou aux personnes en fin de vie de se considérer comme des sujets à part entière.

C'est la fonction même de nos sociétés de se regrouper pour protéger les personnes les plus vulnérables. Une société qui oublie cela se déshonore.

Je vous remercie.