

*Le chemin vers la mort n'est rien d'autre
que ce qui s'appelle la jouissance¹.*

Jacques Lacan

Forum : « La fin de vie »

Un forum au thème inattendu, la fin de vie, était organisé à Rouen le 22 novembre dernier par l'ACF-Normandie et l'Antenne clinique dans le cadre de son enseignement « Le désir à l'époque de la science » pour un public nombreux, des habitués mais aussi et surtout des personnes nouvelles venues entendre un débat prudent, mesuré tant il engage la responsabilité de chacun, un débat prolongé tard dans la nuit. Juriste, philosophe, médecins, équipes soignantes, psychanalystes ont pu ainsi témoigner à la fois de leur engagement mais aussi permettre une réflexion sur le choix de société en jeu dans ce débat où l'éthique tient une large place. L'expression « la fin de vie » ne va pas de soi. « Les mots ont ici un poids de réel et il est essentiel de les définir » souligne Valérie Pera dans son introduction. Si aujourd'hui, les médecins, les équipes soignantes sont de plus en plus confrontés à des patients présentant des états végétatifs chroniques (EVC), ces patients peuvent vivre parfois des années sans que nous sachions avec certitude ce qu'ils ressentent. « Tout le problème est que "l'éveil" du sujet en état végétatif est un fait objectif, tandis que l'absence ou la présence de conscience est d'ordre subjectif². » Le cas de ces patients en EVC pose le problème d'une définition de la fin de vie et de la mort. D'autres mots nécessitent d'être définis. Les termes de suicide assisté, d'euthanasie et de sédation terminale sont souvent confondus. En opposition à ce glissement sémantique, Valérie Pera, reprenant les propos du Pr Régis Aubry, Président de l'Observatoire national de la fin de vie, insiste sur la nécessité de distinguer les termes d'euthanasie et de sédation terminale³. Cette distinction porte sur la frange infime qui sépare la sédation en phase terminale et l'euthanasie. Et pourtant, le passage de l'autorisation de la sédation en phase terminale – avec potentiellement, la mort comme conséquence – à la légalisation de l'euthanasie dans le même contexte, marque un pas autour duquel se centre une grande partie du débat actuel. Dans les pays voisins comme les Pays-bas, la Belgique et le Luxembourg, l'euthanasie active et passive ont été légalisées, et la Suisse, quant à elle, admet le suicide assisté.

Madame Alt Maes⁴ a repris les origines de la loi Leonetti, du nom d'un de ses principaux acteurs, du 22 avril 2005, loi qui s'inscrit après de nombreuses affaires médiatisées (l'affaire Karen Ann Quinlan en 1975, Vincent Humbert, Chantal Sébirre...) appelant une nouvelle législation sur la fin de vie. Cette loi proscrit « l'obstination déraisonnable » en matière de soins et d'investigations lorsque ceux-ci n'ont comme objet ou effet que « le maintien artificiel de la vie » et elle inclut le « droit à la sédation en phase terminale », sédation qui peut avoir pour conséquence d'abrégé la vie du malade. D'autre part, elle introduit la possibilité de faire appel à une « personne de confiance », lorsque le patient en fin de vie est non conscient, pour solliciter son avis dans les prises de décision les plus graves toujours encadrées dans une procédure collégiale. En cela, selon le Docteur Herpin, médecin dans un EHPAD⁵, la désignation d'une « personne de confiance » constitue une grande avancée pour l'accompagnement « des personnes démentes », nous précisant que près de « 80

¹ Lacan Jacques, *Le Séminaire*, livre XVII, *L'envers de la psychanalyse*, Seuil, Paris, 1991, p. 18.

² La Marne Paula, « Mort », *Dictionnaire de la pensée médicale*, PUF, Paris, 2004, p. 755-757.

³ Aubry Régis, « Une sédation terminale n'est pas une euthanasie ! », *Bulletin d'information de l'ordre des médecins*, Numéro spécial, mai-juin 2013.

⁴ Madame Françoise Alt-Maes est juriste, maître de conférence honoraire à l'Université de Rouen.

⁵ EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

% de la population admise en EHPAD est démente ». C'est une aide précieuse pour les équipes soignantes beaucoup plus que les « directives anticipées » du patient, autre avancée de la loi. Ces « directives » doivent avoir été rédigées depuis moins de trois ans. Mais, interroge Jean-Pierre Cléro⁶, peut-on demander à la personne en bonne santé ou encore valide de se projeter, par écrit, en un temps où elle sera invalidée par une maladie dont elle ne connaît ni l'évolution ni les modalités de l'issue... ? Ce « testament de vie », comme l'appellent les Anglo-saxons, ne saurait être que « vide, si je suis susceptible d'un nombre indéfini de façons d'être malade et si, pour chacune d'elles, je le suis d'un nombre indéfini d'issues ». La médecine qui parfois nous tire de mauvais pas est aussi capable de nous plonger dans des situations qu'elle est seule à pouvoir produire. La décision sur notre état de santé ne nous appartient pas intégralement au bout du compte puisque la décision reste, lorsque la personne est inconsciente ou incapable d'exprimer sa volonté, du domaine de la responsabilité du seul médecin en charge de la personne malade ! Les droits des malades à ne pas faire l'objet d'un acharnement thérapeutique protègent en réalité le médecin qui s'y livrerait contre toute poursuite judiciaire.

La loi Leonetti, selon Madame Alt-Maes, est du côté d'un « laisser mourir mais sans le faire mourir », une loi à la fois soucieuse de sauvegarder la dignité de la personne en fin de vie avec la mise en place des soins palliatifs tout en s'opposant à l'euthanasie active. « Elle choisit la vie plutôt que la mort. C'est un choix sage mais pas ambitieux ! », conclue-t-elle. Si la loi Leonetti, de l'avis de tous, a marqué une avancée dans la prise en compte de l'ultime période de vie, ses opposants, en particulier l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, lui reprochent d'avoir repoussé l'euthanasie, qu'ils revendiquent comme un « droit à l'ultime liberté⁷ ». La loi Leonetti est-elle en fin de vie⁸ ? « La frontière entre l'euthanasie volontaire et la sédation profonde peut sembler poreuse », « elle est pourtant réelle : l'intention n'est pas *a priori* la même. Dans le cas de l'euthanasie, l'intention est de donner la mort alors que, dans le cadre de la sédation, l'intention est de soulager la souffrance » dit le rapport Sicard⁹. « Il est étrange et dérangent, commente Jean-Pierre Cléro, de voir une notion comme celle d'*intention*, qu'elle soit celle du médecin ou celle du patient, circuler avec aussi peu de critique que s'il s'agissait d'une vérité immédiatement déchiffrable alors qu'elle est la notion la plus opaque, la plus critiquable et la moins saisissable qui soit. »

Marie-Thérèse Hili, chef de service en oncologie¹⁰, a pu témoigner du peu ou pas de formation pour son travail d'annonce (comment faire avec cette part d'indicible ?), annonces successives auprès du patient (maladie, traitement, guérison, rechute, arrêt des traitements...) articulées à la mise en place d'un programme personnalisé de soins avec la présence de deux infirmières qui puissent ainsi reprendre avec le patient les différents points de sa prise en charge et soutenir ainsi une « bonne continuité ». Cette volonté contraste avec la rupture impliquée par la mise en place des soins palliatifs assurés par une autre équipe même si ces équipes mobiles comme le souligne Maryline Feuillet¹¹, médecin chef en soins palliatifs, s'efforcent d'intervenir dans les services de soins et de s'opposer ainsi à la « mauvaise discontinuité ».

⁶ Jean-Pierre Cléro est philosophe, professeur à l'Université de Rouen, membre du Comité d'éthique du Centre hospitalier Charles Nicolle et du Centre hospitalier du Rouvray.

⁷ Romero J.-L., *Monsieur le Président, laissez-nous mourir dans la dignité*, Jean-Claude Gansewitch Ed, 2013, Paris, 4^e couverture.

⁸ Titre de l'intervention de Françoise Alt-Maes.

⁹ *Penser solidairement la fin de vie*, commission présidée par l'ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique, Didier Sicard, p. 44.

¹⁰ Marie-Thérèse Hili est cancérologue, chef de service en oncologie, au CHIES d'Evreux, « Les soins curatifs et le passage aux soins palliatifs ».

¹¹ Maryline Feuillet, médecin chef en soins palliatifs à Saint Lô.

Quand le traitement en vue de soigner s'arrête, quand cela a été dit à l'intéressé ou à son entourage, se met donc en place une autre stratégie dont la caractéristique est de ne plus comporter beaucoup de plans B : ce qui a la propriété, indique Jean-Pierre Cléro, de transformer le signe en signal fondamental dont le mourant peut encore s'emparer s'il lui reste quelques forces pour le faire et s'il trouve quelques interlocuteurs. Ce dialogue ou toute autre expression du symbolique risque de tourner court car, si la médecine ne soigne plus, il lui est possible de calmer les souffrances, parfois au prix de ne laisser que très peu d'instant de vigilance, voire, en cas de sédation profonde, de n'en laisser plus aucun. La médecine, poursuit-il, a réussi non pas à conjurer une mort inéluctable, mais à la rendre plus incertaine quant à sa date, susceptible d'être différée, donnant l'allure d'un étrange choix, voire d'une espèce de contrôle, au mourant qui est mis en position de décider de ce qu'il n'a peut-être nulle envie de décider par lui-même. Si les hommes sont davantage capables de prendre en charge leur mort en l'arrachant à la nature et au hasard, cette mort n'appartient pas pour autant à chacun d'eux. Elle passe dans les mains de ceux qui ont su instituer un savoir et des techniques que la plupart des hommes ne contrôlent pas et qui jouent, au bout du compte, à leur égard le même rôle que celui qui était dévolu à la nature ou à Dieu, donnant ainsi un exorbitant pouvoir à la science.

C'est sur ce paradoxe que les différents témoignages des équipes soignantes ont porté. Comment dans cette organisation très ritualisée d'un EHPAD, introduire quelques variations ? Comment dans la démence y saisir le sujet ? questionne Peggy Boucher¹² tandis que Gilles Morel, intervenant auprès d'une équipe de soins palliatifs, parle d'une « clinique très vivante » face « au scandale de la mort ». Le réel est au cœur de l'éthique. Comment se représenter l'impensable ? Comment introduire des représentations quand la maladie, la mort tendent à les effacer. La cruauté est peut-être soulignée à cette phase où la médecine, ne pouvant plus rien faire, cesse de se concentrer sur la maladie pour se tourner enfin mais un peu tard vers le malade. Le brusque intérêt porté au malade ne risque-t-il pas d'exacerber, voire de sacraliser l'individualité au moment où il s'agit de sa fin et, pour elle, d'aller à l'abîme ? Opposée à la médecine de la science, curative, la médecine palliative est subversive et change le rapport soignant-soigné. Ce pas de côté introduit la question du désir et des droits au devant de la science. Sous les concepts apparents de soins techniques et de soins plus humains se dissimulent des valorisations et des métaphores qui paraissent, selon Jean-Pierre Cléro, relever davantage d'une pensée mythique que d'une pensée conceptuelle. Sans doute pourrait-on attendre davantage de l'éthique, une éthique qui ne soit pas seulement faite d'emprunts aux morales et au droit mais aux textes qui en élaborent une « opinion droite », un savoir opposé à la connaissance. Quand J.-P. Sartre développe dans *L'être et le néant*, « nous ne saurions donc ni penser la mort, ni l'attendre, ni nous armer contre elle (...), nos projets sont-ils, en tant que projets (...) indépendants d'elle¹³ », il s'oppose ainsi à Montaigne qui, dans ses *Essais*, invite au « savoir mourir » qui « nous affranchit de toute sujétion et contrainte¹⁴ ». Est-ce ce type de savoir, celui de Montaigne, qui semble revenir au galop dans le rapport Sicard ?

S'il y a des vies, il y a des fins de vie... Comment, conclut Jean-Louis Woerlé, être subversif par ce pas de côté pour permettre la singularité ?

Lydie Lemercier-Gemptel et Claire Pigeon

¹² Peggy Boucher, psychologue dans un EHPAD.

¹³ Sartre Jean-Paul, *L'être et le néant*, Gallimard, Paris, 1943, p. 632-633.

¹⁴ Montaigne, *Les Essais*, livre I, chapitre XX, p. 85.