

Pierre Boitte^a et Jean-Philippe Cobbaut^b

Mourir aujourd'hui: l'enjeu d'un apprentissage collectif

Article original

a Faculté Libre de Médecine / Centre d'éthique médicale, Département d'éthique, Université Catholique de Lille

b Centre d'éthique médicale, Département d'éthique, Université Catholique de Lille

Résumé_English and German abstracts see p. 14 & 15

La quête sociale d'une bonne mort se traduit aujourd'hui soit par l'accompagnement des mourants par la médecine, soit par l'exigence d'un droit de mourir refusant la gestion médicale de la fin de vie. L'hypothèse que nous voudrions défendre dans ce texte, au départ de la situation française, est que les débats et l'adoption de réglementations en matière de fin de vie n'apportent pas à eux seuls de réponses suffisantes au vu des questions complexes qui émergent aujourd'hui en fin de vie. Cette complexité nécessite, selon nous, l'explicitation d'une articulation réfléchie entre les dispositifs institutionnels et les contextes d'action en fin de vie en vue de permettre un meilleur apprentissage social de ce qu'est mourir aujourd'hui.

Mots-clés: fin de vie; contextualisation; apprentissage; Rapport Léonetti; France

Introduction

Depuis une quarantaine d'années, les conditions du rapport à la mort se sont profondément transformées dans le champ de la médecine. Les innovations thérapeutiques et les techniques de maintien en survie (réanimation, respiration et alimentation artificielles) ont en effet permis l'émergence de la fin de vie comme période distincte et susceptible d'une intervention spécifique de la part de la médecine. La mort et la fin de la vie entrent ainsi dans le processus de médicalisation de l'existence. Dans ce contexte, une médecine palliative s'est développée et autonomisée face aux excès de la mort médicalisée, phénomène d'auto-transformation de la médecine dans son rapport à la mort (1).

Pendant la même période, l'apparition de préoccupations nouvelles liées à l'autonomie, à l'information et aux droits des malades, présentes également dans le mouvement des soins palliatifs (2), a débouché sur la revendication, au nom de l'autonomie des individus, d'un droit à la mort, «droit quasi absolu du malade à déterminer le moment de sa mort et de décéder avec le soutien d'un professionnel» (3), introduisant les questions de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide dans le débat social.

Sans doute les liens sont-ils profonds entre la médicalisation de la mort et le processus moderne d'individualisation, faisant progressivement de la mort un phénomène socialement insensé et de la santé une des préoccupations majeures de nos sociétés (4, 5) et permettant de mieux comprendre le caractère quasi-simultané du déploiement des mouvements en faveur des soins palliatifs tout comme en faveur d'un droit de mourir (6).

Considérer la fin de vie comme un processus complexe

Sur cet arrière-fond anthropologico-culturel, la quête sociale d'une bonne mort se traduit aujourd'hui soit par l'accompagnement des mourants par la médecine, soit par l'exigence d'un droit de mourir refusant la gestion médicale de la fin de vie. On oppose la volonté de vivre sa maladie ou son handicap jusqu'au bout à la volonté de mourir de manière anticipée (7). On débat de manière récurrente à propos du refus de l'acharnement thérapeutique (8), à propos de l'euthanasie ou du suicide assisté médicalement, à propos de la nécessité de légiférer ou pas sur ces questions, ou encore à propos de l'opportunité de créer de nouveaux dispositifs juridiques et réglementaires en matière de fin de vie (9).

La place de ces débats dans le discours social et dans l'agenda politique en matière de fin de vie et de mort tend à occulter une réalité pourtant centrale, à savoir que le mourir est un processus complexe de facteurs biologiques, psychiques, relationnels et même organisationnels (11): «la mort est la fin de la vie mais mourir est un processus au sein de la vie» (12). Ce processus met en œuvre des actes qui peuvent avoir un certain sens et une certaine signification et qui apparaissent au sein d'un réseau complexe de relations qui affectent et qui impliquent de nombreuses personnes: familles, amis, professionnels de santé, juristes, gestionnaires...qui s'impliquent et participent tous à ce processus.

L'hypothèse que nous voudrions défendre dans ce texte est la suivante: ces débats et l'adoption de réglementations en la matière n'apportent pas à eux seuls de réponses suffisantes au vu des questions complexes qui émergent aujourd'hui en fin de vie. Ces questions se construisent au croisement d'avancées techniques, de nouvelles formes de prise en charge médicale, de relations entre les personnes concernées et de leurs expériences subjectives (10). Cette complexité des contextes nécessite, selon nous, l'explicitation d'une articulation réfléchie

entre les dispositifs institutionnels et ces contextes d'action, afin de créer, au sein des pratiques, les conditions pour une mise en œuvre réfléchie d'une démarche éthique.

En France, la loi sur le droit des malades et la fin de vie de 2005¹ (8) et son récent rapport d'évaluation² (9) offre une illustration intéressante de cette déconnexion partielle entre la mise en place de dispositifs institutionnels autour de la fin de vie et la réalité complexe des questions à prendre en compte pour que la dignité des personnes en fin de vie soit respectée. Le problème, de notre point de vue, est que les questions soulevées par l'euthanasie, le suicide assisté ou l'acharnement thérapeutique ne peuvent se résoudre uniquement par des changements de législation qui croient trancher les questions qui se posent et qui restent posées au sein des pratiques de fin de vie, sources en partie des débats continus sur la fin de vie.

Examinons donc le «Rapport Léonetti» dans cette perspective.

Une évaluation de la loi française relative aux droits des malades et à la fin de vie

Dans sa première partie, l'évaluation conduite par cette Mission³ met d'abord l'accent sur une mauvaise application de la loi. Elle souligne que la réglementation de 2005 est ignorée

et mal comprise⁴. Elle pointe certaines interrogations persistantes quant à l'application de la loi. Ces interrogations concernent la manière dont les décisions d'arrêt et de limitation de traitement sont prises, la manière dont l'obstination déraisonnable est évaluée ainsi que la manière dont les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement sont mises en œuvre. Le Rapport constate ensuite que les efforts en termes de soins palliatifs sont réels mais encore insuffisants, que l'accompagnement des personnes vulnérables, notamment des personnes âgées dépendantes, est négligé, que la formation à l'éthique et aux soins palliatifs présente des carences.

La deuxième partie de ce Rapport est consacrée à la possibilité de légaliser un droit à la mort. Sont passés en revue les fondements éventuels d'un droit à mourir, les conséquences éventuelles d'un droit à mourir sur l'éthique médicale, les leçons à tirer des expériences européennes (Pays-Bas, Belgique, Suisse) ainsi que la compatibilité d'une éventuelle dépénalisation de l'euthanasie avec l'ordre juridique national.

La troisième partie de ce Rapport affirme la nécessité de mieux prendre en compte les intérêts et les droits des malades en fin de vie, par quatre biais.

D'abord en faisant mieux connaître la loi. Il s'agirait pour cela d'étudier et d'améliorer l'application de la loi en créant un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie.

Puis en renforçant les droits des malades dans la continuité des lois précédentes, et notamment de celle de 2005. Le Rapport envisage ainsi d'élargir le droit au recours à la procédure collégiale à des intervenants non médicaux ou de motiver les éventuels refus opposés aux directives anticipées et à la personne de confiance. Dans un autre ordre d'idée, ce Rapport suggère également d'instituer à titre expérimental un congé d'accompagnement de la fin de vie.

Ensuite en aidant les médecins à mieux répondre aux enjeux éthiques du soin.

Enfin en adaptant l'organisation du système de soins aux problèmes de la fin de vie.

Au fil du Rapport, le constat d'une «mauvaise application» de la loi se précise: décision collégiale peu pratiquée et peu notifiée dans les dossiers; mise en œuvre difficile des directives anticipées; évaluation problématique de ce que recouvre la notion d'obstination déraisonnable en fonction des contextes (réanimation adulte; néonatalogie, états végétatifs); recours difficile aux soins palliatifs pour la mise en œuvre d'une décision de limitation de traitement; absence de consensus médical sur la portée de l'arrêt de la nutrition et de l'alimentation.

Au fil de l'évaluation, des questions pratiques liées à l'application de cette loi apparaissent également de manière plus précise. Comment mettre en œuvre des décisions collégiales en fin de vie? Qui prend l'initiative de réunir la collégialité? De quelle manière prend-on en compte les avis non médicaux? Quelle pertinence accorder aux directives anticipées lorsqu'il faut décider? Comment gérer des variations dans les demandes des patients? Comment laisser une place pour la famille, entre directives anticipées et désignation d'une per-

1 Les principales mesures de cette loi sont:

- la reconnaissance de droits spécifiques au malade en fin de vie, à savoir le refus de traitement par le malade conscient; l'affirmation du rôle de la personne de confiance; la prise en compte des directives anticipées formulées par le malade;
- le refus de l'obstination thérapeutique déraisonnable
- l'obligation d'une collégialité de la décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement dans deux situations: lorsque cette décision est susceptible de mettre en danger la vie d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté; lorsque la personne est dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable. La finalité d'une telle procédure est de permettre au médecin traitant, pour éviter des décisions prises dans la précipitation, d'élaborer avec l'ensemble de l'équipe soignante la motivation rationnelle d'une décision médicale. Le décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale dispose que: «La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient».

2 Ce Rapport est le résultat d'une mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette loi a mis en place des procédures de limitation et d'arrêt de traitement des patients, qu'ils soient ou non en fin de vie, et qu'ils puissent ou non exprimer leur volonté. Cette mission d'évaluation avait été mise en place suite à deux situations difficiles fortement médiatisées. Une première est l'histoire de C. Sébire, atteinte d'un esthésioneuroblastome, extrêmement douloureux et défigurant, demandant un suicide médicalement assisté, que la loi française interdit. Cette femme s'est finalement probablement suicidée sans aide médicale officielle et l'affaire n'a pas eu de suite judiciaire. Une seconde situation est l'histoire de H. Pierra, jeune homme en état végétatif chronique suite à une pendaison. L'arrêt de l'alimentation artificielle, autorisé par la loi et demandée par les parents, a débouché sur un décès qui s'est déroulé de manière fort pénible (fortes convulsions du patient) sur une durée de six journées. Fin 2008 une autre situation a relancé le débat, le Rapport Léonetti étant paru: celle de P. Koffel, cérébro-lésé, plongé depuis quatre ans dans un coma végétatif après un grave accident de moto. A la demande répétée de son épouse, la loi sur le droit des malades en fin de vie a été appliquée. Suite à l'arrêt de son alimentation artificielle, P. Toffel est mort après une douloureuse agonie de onze jours.

3 La Mission composée de quatre députés de partis politiques différents a auditionné 74 personnes, avec retransmissions sur la chaîne de télévision parlementaire et déplacements en Belgique, aux Pays-Bas, en Suisse et au Royaume-Uni.

4 Par exemple, plus de la moitié des soignants parisiens ignorent cette loi, 80 % des médecins de même dans certaines régions.

sonne de confiance (qui n'appartient pas forcément à la famille)? Comment communiquer en fin de vie? Comment ne pas prolonger l'agonie en cas d'arrêt de l'alimentation?

Trois ans après l'adoption en France de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, ce rapport manifeste bien les difficultés auxquelles on est confronté dans l'application d'un dispositif législatif concernant la fin de vie. Le Rapport pointe en effet une application de la loi contrastée; les faits notamment que l'obstination déraisonnable semble rester le mode de fonctionnement habituel en réanimation et que la communauté médicale ne s'est pas encore réellement appropriée la procédure de décision collégiale; des hésitations quant à la rédaction et la pertinence des directives anticipées; des difficultés de compréhension de la fonction exacte de la personne de confiance. Le Rapport pointe également que les difficultés d'application de la loi ne relèvent pas d'éventuels défauts de conception du dispositif légal mais avant tout des retards que connaît le développement d'une culture des soins palliatifs. Quelle que soit l'appréciation que l'on porte quant au tableau dressé par ce Rapport, ce dernier souligne que la législation est mal appliquée en raison d'interrogations persistantes sur les dispositifs tels que décision collégiale, directives anticipées ou personnes de confiance; de difficultés d'organisation; d'un accompagnement négligé et insuffisant des personnes les plus vulnérables; de la nécessité de mieux prendre en compte les intérêts et les droits des malades en fin de vie. A cet égard, le rapport met en exergue la diffusion insuffisante de la culture de soins palliatifs et le besoin de plus d'information concernant une loi qui par ailleurs semble adéquate. Mais s'agit seulement d'une question d'information?

D'une certaine manière, en pointant les différents enjeux que soulèvent l'application de la loi pour les professionnels, l'organisation des soins, les patients et leurs proches, ce rapport fait aussi le constat d'une certaine et inévitable fragmentation de l'espace social de la fin de vie. Espace social dans lequel professionnels, organisations et patient doivent construire les bases d'un cadre coopératif et d'une collaboration authentique afin de pouvoir prendre en compte, dans un contexte technicisé et à l'organisation complexe, angoisse, souffrance, amertume, frustration, solitude, déchéance physique, dépression qui ont partie liées à toute fin de vie et ce, dans le chef – même si c'est de manière différente – de toutes les personnes impliquées, pluralité de points de vue et d'intérêt, contraintes financières et organisationnelles. Pour faire en sorte, par exemple, que les souhaits et les demandes des patients ne soient pas refusés sans plus ou même simplement ignorés, pour pouvoir intégrer ceux-ci de manière effective dans la procédure de concertation des soignants par le biais de directives anticipées, de la consultation de la personne de confiance ou simplement à travers l'interaction avec les proches.

Dans ce cadre, le besoin d'information ou de formation qu'un rapport d'évaluation comme celui que nous venons d'évoquer appelle de ses vœux ne nécessite pas simplement une clarification ou une information sur les valeurs, les dispositifs ou les règles contenues dans la loi. Ce besoin de-

mande également que l'on expérimente les capacités de produire ensemble des solutions permettant de transformer les représentations, les pratiques et les rôles, de manière à pouvoir rejoindre et articuler réellement les injonctions d'un soin adéquat et proportionné, d'une réelle prise en compte de la volonté des patients ou de ses représentants dans le cadre d'une prise en charge équitable. Autrement dit, ces dispositifs ne s'appliquent pas d'évidence. Les fins qu'ils poursuivent nécessitent une meilleure prise en compte des processus complexes que constitue le mourir et la possibilité de mettre en œuvre effectivement les finalités éthiques poursuivies demande un apprentissage social. Cet apprentissage consiste à développer une meilleure compréhension des processus, des interactions et des rôles des différents acteurs du mourir. Les dispositifs mis en place devraient donc permettre aux personnes impliquées dans ces pratiques de développer une démarche d'éthique contextuelle, c'est-à-dire de faire apparaître à partir d'une démarche réflexive les conditions en vue de mourir mieux.

En effet pour prendre sérieusement en compte les visées de bienfaisance, d'autonomie et de justice que posent les situations de fin de vie, la démarche prioritaire nous semble devoir être de nous rapprocher des pratiques, nourris des débats passionnés autour de cette question mais conscients de leur faible influence sur une amélioration des pratiques.

Le contexte de la fin de vie: des relations de soins complexes

Les questions présentes en fin de vie dans le contexte français, telles que les énumère le «Rapport Léonetti», renvoient à une évolution des pratiques en fin de vie marquées par des difficultés grandissantes.

En 1995, une étude américaine (13) a montré que soigner des patients qui se trouvent face à la fin de leur existence reste difficile pour toutes les personnes impliquées. On y constate le maintien de soins jugés non nécessaires ou non voulus par les patients et les familles, ou les deux; la difficulté de se départir de mesures agressives visant à prolonger la vie; la possibilité pour certains patients de passer encore les derniers jours de leur vie avec des douleurs sévères non soulagées, au détriment manifeste d'une fin de vie de qualité.

Outre la peur de souffrir suite à des traitements inadéquats de la douleur ou d'autres symptômes, cette réalité produit des peurs grandissantes, de la part de patients, de perdre le contrôle des soins en fin de vie, de devenir dépendants des machines, de constituer un poids émotionnel et financier pour leur famille. L'importance, dans ce contexte, donnée aux directives anticipées et aux décisions de substitution est remise en question: la même enquête a montré par exemple que la plupart des patients et des familles ne veulent pas prendre de décision à propos des soins pour leur fin de vie. Il est certes important de considérer les préférences des personnes sur leur fin de vie exprimées par avance, mais que faire si elles ne sont pas exprimées? Cette difficulté peut être due au fait que peu souhaitent aborder la préparation de leur propre mort en face (14). D'autres avancent le caractère dé-

passé d'une conception restrictive de l'autonomie comme principe éthique dominant dans les discussions en matière de fin de vie (15).

Une autre difficulté des situations de fin de vie est la multiplication des situations conflictuelles (16). Les désaccords sur les décisions à prendre en fin de vie peuvent se situer entre médecins, entre médecins et patient, entre famille et patient, entre famille et médecins, entre hôpital et médecins... Plus de parties sont aujourd'hui en présence pour n'importe quelle décision, avec un potentiel plus grand de malentendus, d'informations erronées, de désaccords et de disputes. Il est ainsi de plus en plus fréquent, à l'inverse des années '70, de voir des familles demander le maintien de soins que les cliniciens souhaiteraient plutôt suspendre (17).

Des patients en fin de vie confrontent donc les professionnels de santé et leur entourage à des situations fort complexes. Au cours des vingt dernières années, cette complexité a été mise en exergue, grâce notamment au déploiement des soins palliatifs. Les acteurs engagés dans cette pratique ont soulevé toute une série de questions insoupçonnées qu'ils doivent aujourd'hui tenter de résoudre. Dans le contexte de cette complexité, et pour tenter de la prendre en compte, le déploiement d'une médecine plus attentive aux réalités concrètes de fin de vie des personnes fait surgir, par une prise de conscience interne au propre processus de développement de la médecine, une série d'enjeux liés aux conditions mêmes de ce déploiement ainsi qu'à l'inscription des soins palliatifs dans les pratiques et les institutions de soins.

Enjeux pour une médecine de fin de vie

Reconnaissance de la complexité des processus de décision

Un premier enjeu concerne l'évolution des stratégies de décisions en fin de vie. En effet, ces décisions doivent mieux être préparées en amont de la décision par la mise en place d'un plan de soins anticipé, éventuellement sur la base de directives anticipées lorsqu'elles sont possibles (18).

Tout en maintenant une démarche centrée sur le patient, il s'agit d'intégrer le fait que les processus de décisions en fin de vie ne peuvent plus être conçus comme une affaire de décisions individuelles entre un médecin et un patient. L'instauration de processus de décisions partagées où patients, membres de la famille et professionnels de santé puissent être impliqués devient une nécessité incontestable.

Construction d'équipes multi-professionnelles au service de la qualité de vie du patient

Un deuxième enjeu renvoie à la constitution et au fonctionnement d'équipes de travail multi-professionnelles pour rencontrer les multiples besoins d'un patient en fin de vie. Ces équipes se sont constituées en même temps que les soins palliatifs et sont en constante transformation. L'évolution des situations en fin de vie, notamment en soins palliatifs pédiatriques, a montré le besoin de meilleures communications et coordinations entre services de soins, services de santé et services sociaux. Dans le contexte palliatif, la coopération entre

professionnels, toujours située entre conflit et collaboration, demande des compétences multiples, à la fois spécifiques et communes (19). Par exemple, on demande aujourd'hui à une infirmière en soins palliatifs aux USA, outre sa compétence dans le soin, tout aussi bien d'éduquer les patients à propos des directives anticipées, d'initier les familles aux processus de décision en fin de vie, de superviser le suivi des préférences du patient, de revalider avec les patients et les familles les plans de soins à suivre ou de faciliter la communication entre les patients, les familles et les prestataires de services (20). D'ailleurs, plus qu'une éducation à la rédaction de directives anticipées, il y a matière à un véritable apprentissage collectif visant à pouvoir mieux articuler l'apport potentiel des différents dispositifs prévus pour soutenir les processus de fin de vie tels que les directives anticipées mais également les projets de soins, la concertation des soignants et l'implication du patient et de ses représentants ou de son entourage.

Adaptation institutionnelle aux évolutions en cours

De manière plus collective, l'organisation de la médecine doit aussi tenir compte de tendances lourdes qui orienteront fortement son évolution. Pour des raisons démographiques, les sociétés contemporaines apprennent graduellement à se faire à l'idée d'incapacités et de dépendance grandissantes au vieil âge. Les populations concernées par des soins palliatifs vont donc augmenter sensiblement, avec des exigences plus grandes. Parmi ces populations, les malades chroniques, atteints notamment de maladies neurodégénératives, seront les plus nombreux. Mourir va ainsi de plus en plus devenir un processus avant d'être un évènement, avec des conséquences sociales fortes (21). L'organisation actuelle des systèmes de soins et de santé évolue rapidement pour tenir compte de ces transformations du contexte démographique et social, tout en devant affronter les conséquences financières et budgétaires de cette transformation.

L'enjeu essentiel ici consiste à passer d'un système organisé dans la perspective de la prise en charge individuelle d'un patient à l'hôpital à un système multi-centré au bénéfice de la vaste majorité de patients atteints de maladies chroniques. Ces patients sont d'abord fragiles, avant d'être en fin de vie, même s'ils peuvent à tout moment avoir recours aux soins palliatifs. Construire des systèmes de soins praticables dans ce contexte demande d'intégrer des personnes qui pourront aussi bien mourir après plusieurs années que rapidement.

Deux défis spécifiques

Prendre en compte les questions des acteurs

Tenir compte de ces enjeux et en relever les défis pour une meilleure prise en compte des situations des personnes en fin de vie demande d'intégrer au processus de développement de la médecine, et des soins palliatifs en son sein, les questionnements portés par les professionnels de santé. Ces derniers s'interrogent sur le sens de leur action ainsi que sur leur rôle dans cette action. Dans cette perspective, la démarche éthique semble devoir prendre en compte le produit de la réflexi-

vité de sujets situés et impliqués au sein d'une communauté de soin. Ces acteurs des soins semblent à la recherche de changements qui puissent répondre aux contradictions et aux incohérences d'un contexte déstabilisé par la découverte de nouvelles questions et une évolution rapide du point de vue épidémiologique et médical. Être capable de pratiquer la médecine en fin de vie de manière plus ajustée nécessite donc de faire droit à l'expérience même du questionnement éthique des acteurs et à la manière dont il se pose concrètement de manière contextuelle. Le ressort éthique d'une telle démarche réside dans l'expérience des acteurs des soins en fin de vie et dans leur recherche pour améliorer ces soins.

Développer les capacités d'apprentissage des individus et des organisations

Une part grandissante de la littérature montre comment les praticiens, cliniciens, soignants ou autres, deviennent progressivement des praticiens réflexifs dans des situations d'incertitude, d'instabilité, de singularité ou de conflit. Ils s'engagent ainsi dans des processus continus d'auto-éducation et d'apprentissage collectif afin d'améliorer ces modes de prise en charge (22). Et de fait, contribuer comme professionnel à la meilleure qualité de vie possible pour des patients et leurs familles en fin de vie demande des compétences en permanente évolution ainsi qu'une capacité grandissante à faire face, individuellement et collectivement, à cette plus grande implication de la part des patients et de leurs familles. Cela demande également de développer ces dispositifs au sein des organisations de soins ainsi qu'à un niveau plus global permettant de soutenir la démarche réflexive de ces soignants et de leurs partenaires.

Un projet collectif: l'apprentissage social du mourir

Plus globalement, pour mieux faire face aux questions de la fin de vie aujourd'hui, il s'agit de passer d'une institutionnalisation législative et réglementaire à une institutionnalisation plus réflexive permettant un apprentissage social autour de la question du mourir. Il s'agit de se demander «en quoi les nouvelles conditions du mourir engagent au renouveau d'approches et de pratiques» (7).

En effet, quel que soit le dispositif législatif envisagé, il semble que, dans un domaine comme celui de la fin de vie, il faille accepter «une forme de déstabilisation des représentations acquises et des croyances de base (...) pour se projeter dans un processus de recherche conjointe de nouvelles positions par rapport aux problèmes rencontrés» (23). De fait, la «gestion sociale» d'une question comme celle de la fin de vie aujourd'hui nécessite la mise en place de processus d'apprentissage dont le défi est de produire une enquête conjointe en partant des contradictions et des insatisfactions liées aux problèmes concrets rencontrés par les personnes concernées par cette phase ultime de la vie. Ainsi, par exemple, la désignation de la personne confiance et l'adéquation de son intervention pose toute une série de problèmes que le dispositif législatif français n'avait pas et ne pouvait pas anticiper (24). Ceux-ci ne peuvent être mis au jour et trouver de solutions

qu'à travers une démarche réflexive de la part des personnes concernées. C'est-à-dire d'une réflexion sur les pratiques en cours en s'efforçant d'en tirer les informations nécessaires pour les transformer à partir du cours de leur réalisation.

La possibilité de progresser dans la prise en charge et l'accompagnement de la fin de vie, en respectant au maximum toutes les personnes concernées et, en particulier, celui qui meurt, nous semble donc nécessiter au-delà des convictions en débat et l'institution de normes communes, le développement de processus d'apprentissage permettant de mieux prendre la mesure de ce processus complexe et relationnel qui se construit autour de celui qui meurt, pour lui permettre de mourir dans le plus grand respect de sa personne. Ce respect semble être conditionné, comme à bien d'autres étapes de l'existence des individus, par un processus d'interaction qui lui fasse réellement place et reconnaisse ses aspirations profondes comme être de désirs et de relations.

Sans doute l'amélioration du mourir dans la société médicalisée d'aujourd'hui passe-t-elle par la possibilité d'approfondir notre compréhension des enjeux individuels et collectifs de cette phase critique de l'existence humaine. Pour cela, il ne semble pas possible de penser pouvoir établir simplement une loi, une «réglementation juste» en la matière. Il est également nécessaire de mettre en place un dispositif social à travers lequel les individus confrontés aux problèmes de la fin de vie aujourd'hui puissent apporter leur vision des enjeux, leur vocabulaire et leur savoir faire à la redéfinition des cadres de la «gestion sociale» de cette problématique. Pour permettre d'améliorer les conditions du mourir dans nos sociétés qui, à travers leur volonté de maîtrise, ont, malgré les réflexions actuelles autour de la mort, une tendance très marquée à oblitérer les enjeux de celle-ci. Elaborer d'autres formes de vie en fin de vie, imaginer d'autres dispositifs de prise en charge, construire d'autres processus de décision afin qu'il soit réellement question d'apprendre à mourir mieux. Plus qu'une simple question de réglementation, cet enjeu individuel et collectif nous semble devoir être l'objet d'une gouvernance réflexive en fin de vie.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont aucun conflit d'intérêts en lien avec cet article.

Abstract

Dying today: an issue for collective learning

The search for a good death in our societies is expressed either through medical care for the dying, or through claims for a right to die which refuse medical management of the end of life. In this paper, we would like to defend the following hypothesis in the French context: debates and regulations pertaining to the end of life do not by themselves bring sufficient responses to the complex questions which currently emerge at the end of life. This complexity requires, we think, an explicit and reflective articulation between institutional responses and practical experience with actions at the end of life in order to allow better social learning of what dying is today.

Zusammenfassung

Sterben heute: Die Herausforderungen eines gemeinsamen Lernens

Heutzutage äussert sich die gesellschaftliche Suche nach einem guten Tod in verschiedener Weise; sei es in einer medizinischen Sterbebegleitung oder in der Forderung nach einem Recht zu Sterben, das das Lebensende als etwas Medizinisches gerade zurückweist. Wir möchten in diesem Artikel die Hypothese verteidigen, dass – von der französischen Situation ausgehend – Reglementierungen und Debatten über das Lebensende alleine keine befriedigenden Antworten auf die komplexen Fragen liefern, die sich hinsichtlich des Lebensendes stellen. Damit die Gesellschaft einen besseren Konsens darüber finden kann, was das Sterben heute bedeutet, muss unseres Erachtens dieser Komplexität vielmehr mit einem expliziten und überlegten Austausch zwischen institutionellen Antworten und den praktischen Erfahrungen mit Sterbehandlungen am Lebensende begegnet werden.

Correspondance

Pierre Boitte
Centre d'éthique médicale
Département d'éthique
41, rue du Port
F-59 046 Lille Cédex

e-mail: pierre.boitte@icl-lille.fr

Réception du manuscrit: 03.02.2009
Réception des révisions: 19.03.2009
Acceptation: 20.03.2009

Références

1. Castra M. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris. Presses Universitaires de France. 2003.
2. Boitte P. Cobbaut JP. *Ethique et soins palliatifs*. In Jacquemin D. (sous la direction de). *Manuel de soins palliatifs*. Paris. Dunod. 2009. 133-144; Boitte P. Cobbaut JP. *Palliative Care Ethics: A Changing Area*. In ten Have H. Chadwick R. (editors). *Health care ethics in an era of globalization*. SAGE Handbook Series. A paraître. 2009.
3. Doucet H. *Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*. Québec. Editions Fides – Labor et Fides. 1998.
4. Lafontaine C. *La société post-mortelle*. Paris. Seuil. 2008.
5. Benasayag M. *Les soins palliatifs: apprendre à bien mourir?* In Benasayag M. *La santé à tout prix. Médecine et biopouvoir*. Paris. Bayard. 2008. 67-81.
6. Hurst SA. Mauron A. *The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values*. *Palliative Medicine*. 2006. 20. 107-112.
7. Hirsch E. *Apprendre à mourir*. Paris. Grasset. 2008.
8. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal officiel de la République Française*. 23 avril 2005.
9. Léonetti J. *Rapport d'information fait au nom de la Mission d'évaluation de la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005*. Paris. Assemblée Nationale. 28 novembre 2008. Tome 1. Rapport.
10. Wolf SM. *Confronting Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: My Father's Death*. *Hastings Center Report*. 38. N°5 (2008): 23-26.
11. Chambliss DF. *Beyond Caring: Hospitals, Nurses and Social Organization of Ethics*. Chicago University Press. 1996.
12. Hester DM. *Significance at the End of Life*. In McGee G edited by. *Pragmatic bioethics*. Cambridge (USA) and London (UK). The MIT Press. 2d Edition. (1999) 2003. 121-147.
13. SUPPORT Principal Investigators. *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT)*. 1995. *JAMA*. 274. 1591-8.
14. Callahan D. *Death: 'The Distinguished Thing'. Improving End of Life Care: Why Has it Been So Difficult?* *Hastings Center Report Special Report*, 2005. 35 (6), S5-S8.
15. Burt R A. *The end of autonomy. Improving End of Life Care: Why Has it Been So Difficult?* *Hastings Center Report Special Report*, 2005. 35 (6), S9-S13.
16. Dubler NN. *Conflict and consensus at the end of life. Improving End of Life Care: Why Has it Been So Difficult?* *Hastings Center Report Special Report*. 2005. 35 (6), S19-S25.
17. Goold SD. Williams BC. Arnold R. *Conflict in health care setting at the end of life*. In P. A. Singer. A. M. Viens. Eds. *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge University Press. 2008. 78-84
18. Tulsy JA. Emanuel LL. Martin DK. Singer PA. *Advance care planning*. In P. A. Singer. A. M. Viens. Eds. *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge University Press. 2008. 65-71.
19. Firth P. *Multi-professional teamwork*. In B. Monroe. D. Oliviere. Eds. *Patient participation in palliative care. A voice for the voiceless*. Oxford. UK: Oxford University Press. 2003. 109-125
20. Furlong E. *The role of nurses and nursing education in the palliative care of patients and their families*. In RB Purtilo. AMJ. ten Have. Eds. *Ethical foundations of palliative care for Alzheimer disease*. Baltimore and London. The John Hopkins University Press. 2005. 243-260.
21. Small N. Froggatt K. Downs M. *Living and dying with dementia. Dialogues about palliative care*. Oxford. U. K. Oxford University Press. 2007.
22. Schön DA. *The reflective practitioner: how professionals think in action*. New-York. Basic Books. 1983.
23. Maesschalck M. *Quelle philosophie des normes aujourd'hui? Gouvernance et apprentissage social. Les Carnets du Centre de Philosophie du Droit. N°138*. Université de Louvain-la-Neuve. 2008.
24. Cobbaut JP. *Bioéthique et réflexivité. Analyse de la mise en œuvre d'un 'programme éthique' au sein d'une institution de soins. Thèse de doctorat. Faculté de Médecine. Université de Louvain-la-Neuve*. 2008.