

## GERONTOPOLE *Pierre Pfitzenmeyer*

Assemblée générale du 21 avril 2015

### "Vieillesse, Fin de vie : deux temps de vie bien différents. Réflexions autour d'une Loi"

Le projet de loi présenté par Alain CLAEYS (PS, économiste et maire de Poitiers, Vienne) et Jean LEONETTI (UMP, cardiologue et maire d'Antibes, Alpes-Maritimes), remis à l'Élysée le 12 décembre 2014, a été adopté à une large majorité (436 voix pour et 34 contre en première lecture, 83 députés se sont abstenus) par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015. Il a été écrit pour tenter de clarifier une réflexion qui fait débat dans notre société actuelle : la fin de vie. Trois lois ont déjà traité du sujet : celle du 9 juin 1999, qui visait à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ; celle du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et enfin celle du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti), relative aux droits des malades et à la fin de vie. On remarquera que le « droit des malades » est le point commun de ces trois lois et que le projet de loi dont il sera question aujourd'hui porte dans son titre la même référence : *Nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. Nous pouvons déjà, dans un premier temps, nous interroger quant à ce besoin de légiférer. Si nous nous en tenons à ce qui est couramment admis, le monde existerait depuis quatorze milliards d'années, l'Homme depuis beaucoup moins longtemps... Mais naître et mourir sont bien les deux événements présents sur la terre de façon continue depuis tout ce temps... Pourquoi alors depuis la toute fin du XX<sup>e</sup> siècle et ce tout début du XXI<sup>e</sup> siècle est-il né un désir de Droit pour un événement vieux comme le monde ? Pourquoi ne souhaitons-nous pas continuer à **mourir comme avant** ? Cette première interrogation naît-elle du vieillissement massif des populations, phénomène très nouveau de nos sociétés : est-ce parce que l'âge moyen au décès recule régulièrement de trois mois tous les ans que notre répugnance à mourir s'aiguise ? Peut-on faire le lien entre notre maîtrise de la fécondité et notre désir de maîtriser aussi notre fin de vie ? Depuis le début des années 1970, soit depuis presque cinquante ans, les pays développés **contrôlent l'arrivée sur terre**. Pour devenir des dieux, il ne nous reste qu'à en dominer le départ et pourquoi pas à plus long terme l'éternité ! Faut-il interroger justement l'aspect spirituel et constater que notre libération d'un Dieu omniprésent, qui commandait la vie et la mort, nous a fait croire en nous comme aucun humain ne l'avait fait auparavant. Le passage du collectif à l'individuel, qui a rendu « **je** » **bien supérieur à « nous »**, ne rend-il pas extravagante notre disparition de la terre ? Comment un être si important, dont les premières photographies se trouvent dans tous les portables des futures mamans, par échographie interposée, peut-il se résoudre passivement à être mortel ? Si toutefois il doit rester un mourant potentiel, qu'au moins il puisse encore s'imposer en ce moment ultime.

Nous n'allons pas apporter une réponse à ces questions, mais tenter, dans un premier temps, de réfléchir à ce que cette loi révèle de nous-mêmes. Puis, dans un second temps nous « collerons » au texte de la future loi que nous analyserons.

\*\*\*

#### Trois points de réflexion

##### ***Mourir comme avant...***

Quand tout allait de soi, la fin de vie, qu'on appelait volontiers l'agonie, était un temps réservé à la mise en conformité avec le dieu qui avait présidé au début de la vie. La vie était considérée comme un passage, on était bel et bien mortel, tout comme l'avaient été les ancêtres. Ce n'est que très récemment que la fin de vie s'est déroulée en milieu hospitalier ; autrefois, on entrait

en agonie à domicile, entouré de ses proches, dont le chagrin en lui-même était rassurant et dont les prières avaient comme finalité de demander à Dieu de recevoir le mourant sans trop tenir compte des fautes, qu'en tant qu'humain, il avait commises. Certaines religions exigeaient la présence d'un membre reconnu de leur église, d'autres non, et ce religieux préparait le mourant à sa rencontre avec son dieu.

Si on veut prendre l'exemple français, c'est sans nul doute la Première Guerre mondiale qui constitue une rupture dans nos habitudes de vie et de mort. Il est vraisemblable que le charnier qu'elle a généré a changé les croyances. Les horreurs de ce conflit semblent bien avoir laissé très dubitatifs les croyants à l'égard d'un Dieu d'amour... Même si la période révolutionnaire avait largement contribué à faire admettre que Dieu n'était pas à la base de tout, la Grande Guerre va réellement introduire le doute quant à la réalité d'une divinité du bien. Elle a surtout mis à l'épreuve des hommes qui en ont vu souffrir d'autres plus que de raison. Mourir à la guerre, ce n'est pas mourir chez soi entouré de ses proches, c'est mourir sur le champ de bataille ou mourir dans un hôpital de campagne dont les soins dispensés sont rudimentaires. Une chose est sûre, c'est à l'occasion de la guerre de 14-18 que de nombreux décès ont eu lieu en milieu médical et c'est après cette guerre que l'hôpital est devenu un lieu pour mourir : les progrès médicaux balbutiants amenaient les malades à l'hôpital pour y être soignés, mais les nombreux échecs des nouvelles thérapies en faisaient le lieu du trépas. Privé de sa famille et de ses amis, le malade passe alors aux mains des médecins. Ce sont eux qui détiennent, dans l'esprit des malades et de son entourage, le nouveau pouvoir de vie ou de mort ; pouvoir qui est assuré par le savoir qu'ils possèdent. Ils soignent avec talent et on est sauvé ; ils sont impuissants avec les techniques et les médecines dont ils disposent et on est mort. C'est un changement radical : on n'est plus soumis à la puissance totale d'un dieu mais à celui de la médecine qui peut guérir et donc repousser la mort. La souffrance qui précède la guérison ou la mort n'est pas alors considérée comme une réelle épreuve. C'est que la souffrance est le lot quotidien de nombre d'individus. Il faudra encore patienter pour que les traitements antidouleur s'imposent et que la souffrance avant de mourir soit perçue comme une injustice, un mal inutile qu'il faut éviter. C'est dans ce contexte qu'on a commencé à parler de sédatif ou de sédation, mots dont le sens n'est plus unique aujourd'hui. Par sédatif on désignait un calmant qui devait *modérer l'activité fonctionnelle exagérée d'un organe* (Le Robert). Aujourd'hui, qualifiée de terminale ou de continue, la sédation renvoie vers d'autres pratiques qui font naître des débats autour de « la sédation terminale est-elle une euthanasie déguisée ? » ou « la sédation risque-t-elle de devenir une forme socialement acceptable de l'euthanasie ? » Nous reviendrons sur la sédation dans la seconde partie de notre exposé.

### ***Contrôler l'arrivée...***

Depuis le milieu des années 1970, une méthode contraceptive efficace a rendu possible le contrôle *quasi* total de la reproduction humaine. La pilule de Pincus, nom de son inventeur, existait avant cette date, mais elle a connu, en France, des difficultés pour se banaliser.

Le système législatif français, encore lui, qui promène les textes de l'Assemblée nationale au Sénat et retour éventuel, à l'époque majoritairement entre les mains masculines des députés et des sénateurs, a été lent à en reconnaître, sinon les bienfaits du moins la nécessité si on songe au nombre d'interruptions volontaires de grossesse qui était estimé annuellement. La loi se devait d'encadrer sérieusement un contrôle de la descendance qui passait des hommes aux femmes : n'était-ce pas là la plus grande des révolutions du genre humain ?

Le corps médical, encore lui, tout aussi masculin, devait, lui aussi, émettre un avis quant à cette prise quotidienne d'un « médicament ». Ne négligeons pas non plus le contexte : la majorité n'était alors acquise qu'au vingt et unième anniversaire et la prise de la pilule était donc soumise, avant cet âge, à l'accord du père ou de la mère de la fille mineure...

Après des débuts qui furent donc chaotiques, sa pratique s'est diffusée au point que la pilule est devenue aujourd'hui le moyen de réguler non seulement le nombre d'enfants souhaités, mais aussi leur date d'arrivée. Au point que le vocabulaire a changé : on n'a plus un enfant, mais on fait un enfant. Ce passage du verbe « avoir » au verbe « faire » montre bien la détermination qui prévaut.

C'est qu'il faut réfléchir avant de se reproduire : il faut avoir terminé ses études, il faut avoir un emploi stable, il faut avoir des revenus convenables, il faut être installé, il faut être stabilisé et il faut, accessoirement, avoir trouvé l'âme sœur avec laquelle on peut envisager de passer quelques années. Quand toutes ces conditions sont réunies, « on fait un enfant » ! Ainsi, la maîtrise de la reproduction est-elle désormais une manifestation de la volonté. Depuis les années 1970, plus personne ne naît par hasard. L'Homme a vaincu le « mystère » de la naissance et a acquis, de ce fait, une puissance comme jamais il ne l'avait imaginée.

Cette toute-puissance sur la vie ne pouvait que déboucher sur une revendication d'une toute-puissance face à la mort qui reste la dernière conquête que l'Homme ait à réaliser. Quand tout est devenu affaire de décision et de volonté, pourquoi trouverait-on encore une résistance pour gérer sa fin de vie ? Toutefois, il conviendrait de distiller dans ce raisonnement une nuance : la vie que nous donnons est celle d'un autre, mais la mort décidée que nous demandons est non seulement la nôtre, mais aussi celle d'un autre ? Parlons-nous de notre propre douleur ou de celle insupportable d'un proche ? Ou des deux ?

### **« Je » et « nous »...**

Pourquoi s'arrêter sur une opposition entre le « je » et le « nous » ? Parce que, dans bien des cas, ce qui préside à l'élaboration d'une loi part d'un fait à part. Tout se passe comme si la communauté n'était plus qu'une juxtaposition d'individualités ; comme si le « nous » était devenu une addition, sans plus, de « je ». On peut s'étonner de la référence à des cas précis quand il s'agit de créer des dispositifs qui seront susceptibles de concerner l'ensemble. Là encore, tout se passe comme si la réflexion n'avait pas comme finalité l'ensemble mais prenait appui sur des situations isolées. Avoir placé « je » avant tout fait que nous n'acceptons plus de terminer cette vie sans qu'encre on nous considère, sans qu'encre on nous porte l'attention qu'on mérite, voire qui s'impose. « Je » a peur d'avoir mal, ce qu'on peut facilement comprendre, personne n'est séduit par l'idée de souffrir, et a peur d'être face à la mort, ce gâchis incompréhensible. Car c'est bien de cela dont il s'agit : « Je » veut être endormi. Endormi de façon à ne pas se rendre compte qu'il meurt. « Je » ne veut plus être associé à tous ceux qui l'ont précédé et à tous ceux qui le suivront, « Je » veut se démarquer et être encore le décideur.

## **Pourquoi une loi ?**

### ***Vieillessement...***

Le vieillissement de la population, qui se traduit par un âge de plus en plus élevé au décès, nous met face à des situations de fin de vie de personnes âgées, souvent déclinantes, au point que tout effort de soins semble vain. Peu habitués que nous sommes à vivre avec des vieillards, nous avons vite fait de décider que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, surtout si elle se déroule dans un contexte de souffrance. Un lien est très souvent fait entre fin de vie et âge élevé. A juste titre d'ailleurs puisque si on se réfère aux décès enregistrés en France en 2012<sup>1</sup>, plus de la moitié d'entre eux (57,36 %) se sont produits après 80 ans (45,34 % pour les hommes et 69,54 % pour les femmes) et la classe modale<sup>2</sup>, pour chacun des deux sexes, est celle des 80-84 ans (46 643 décès masculins et 64 436 décès féminins).

Durant un cours, j'ai demandé aux étudiants, âgés d'une vingtaine d'années, qui voulait vieillir : aucun doigt ne s'est levé. Je leur ai ri au nez et je les ai traités d'inconscients car les projections démographiques les prévoient tous, en particuliers les filles, centenaires. Les mines catastrophées qu'ils affichaient ont redoublé mon rire ! « Pourquoi ne voulez-vous pas vieillir ? » Je n'ai obtenu aucune réponse réellement exprimée, mais des mimiques laissant transparaître le

---

<sup>1</sup> Décès enregistrés en France en 2012 : 559 227 (281 468 hommes et 277 759 femmes). Dernières statistiques disponibles de l'INSEE pour les décès selon l'âge et le sexe.

<sup>2</sup> La classe modale est celle qui enregistre le maximum d'événements.

dégoût d'eux-mêmes en vieux ! De ces grimaces qui font tomber le bas du visage, s'étirer la bouche et froncer les sourcils. Cette répugnance montre à quel point vieillissement et déclin physique sont associés. J'ai poussé plus loin mon avantage et j'ai alors demandé à quel âge on était vieux. La réponse est sans appel : à 70 ans. J'ai alors fait valoir, qu'aujourd'hui, à 70 ans, il reste encore, en moyenne, dix-neuf années à vivre : ils ont trouvé que c'était beaucoup trop, tant ils associent cette durée à une lente décrépitude inutile à vivre ! Espérons que quelques années de plus les fassent changer d'avis et qu'ils n'aient pas trop vite leur mot à dire quant à la survie des vieillards car ils sont prêts à abrégé les « souffrances » de leurs contemporains de façon radicale.

C'est peut-être cette réaction violente des « jeunes », mais jusqu'à quel âge reste-t-on jeune pour apprécier que les autres sont vieux ? 30 ans ? 40 ans ? 50 ans ? 60 ans ?, qui rend le débat relatif à la fin de vie si compliqué. Tout se passe « Comme si » il était nécessaire d'établir une garantie contre des jugements à l'emporte-pièce qui auraient vite fait d'envoyer *ad patres* tous ceux qui auraient dépassé la limite d'âge et, par suite, tous ceux qui en mauvais état physique pourraient y être assimilés. Ainsi, le projet de loi peut prendre sens.

Le nouveau projet de loi, relatif à la fin de vie, trouve son origine dans une déclaration faite par François Hollande durant la campagne pour les présidentielles de 2012 : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.* » Cette évocation d'une fin de vie « décidée » a conduit le Président François Hollande, en juillet 2012, à confier à une Commission, dirigée par le Professeur Didier Sicard (ancien Président du Comité Consultatif National d'Éthique, CCNE), le soin de réfléchir à une « fin de vie dans la dignité ».

Un rapport de quatre-vingt-dix-sept pages plus des annexes (total 277 pages), *Penser solidairement la fin de vie*, a ainsi vu le jour en décembre 2012. Il préconise : « une application plus stricte des lois de 2002 et de 2005, un renforcement du rôle des directives anticipées, un développement de l'enseignement des soins palliatifs et l'administration d'une sédation à but terminal dans certaines situations. Il se déclare hostile à l'euthanasie et ne se prononce pas sur le suicide assisté<sup>3</sup>. » Ce rapport a suscité de nombreuses prises de position :

- le 8 février 2013, le Conseil national de l'Ordre des médecins adopte un texte, *Fin de vie, « assistance à mourir »*, dans lequel il demande un droit à la sédation terminale dans des situations exceptionnelles ;
- le 28 juin 2013, le CCNE rend public son avis 121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, dans lequel il « appelle de ses vœux la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs et la mise en œuvre de directives anticipées contraignantes pour les soignants. La majorité de ses membres recommande de ne pas légaliser l'assistance au suicide et/ou l'euthanasie, mais le Comité estime qu'un patient doit pouvoir, s'il le demande, obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie<sup>4</sup>. » La conclusion de l'avis 121 propose une prolongation et un élargissement de la réflexion et du débat public selon deux modalités :
  - la mise en place d'une Conférence de citoyens ;
  - une implication des Espaces régionaux de Réflexion Éthique (ERE)<sup>5</sup> ;
- le 14 décembre 2013, une Conférence citoyens, instituée par le CCNE, défend l'idée d'une exception d'euthanasie, appréciée dans des cas particuliers par des commissions locales ;
- le 21 octobre 2014, le CCNE rendait public son *Rapport sur le débat public concernant la fin de vie*.

Je n'évoque pas les Commissions Théodule et les Collectifs Théophraste qui ont donné également leurs avis, ni le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie, *Vivre la fin de vie chez soi*, paru en mars 2013.

---

<sup>3</sup> In *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*.

<sup>4</sup> Ibid.

<sup>5</sup> Dès juillet 2012 une réflexion publique avait été initiée, le CCNE a souhaité que les ERE s'y insèrent.

Comme on peut le constater, cette fin de vie rend proluxe !

J'ai eu quelques fois l'occasion d'être membre d'un jury de thèse en Médecine. Mise à part la surprise créée par l'ambiance *quasi* bienveillante qui régnait, à la différence de ce qui se passe lors des soutenances en Sciences humaines, beaucoup plus tatillonnes, voire agressives, la lecture du *Serment d'Hippocrate*<sup>6</sup> faite par l'impétrant m'a impressionnée ; tant par sa teneur que par le sérieux avec lequel il est lu. Où, ailleurs qu'en Médecine, un tel serment est-il prononcé ? Nulle part. Tout ce que doit respecter un médecin y est évoqué. Quant au dernier paragraphe, « si j'exécute ce serment et ne l'enfreins pas, qu'il me soit donné de jouir de ma vie et de mon art, honoré de tous les hommes pour l'éternité. En revanche, si je le viole et que je me parjure, que ce soit le contraire », il exprime fortement la sanction infligée à celui qui n'en respecterait pas les termes. Comment comprendre alors, avec de telles garanties, qu'il faille une loi pour préserver les droits du malade ? Alors que je lisais et relisais le *Serment d'Hippocrate*, s'est imposé à moi le geste d'un médecin ami qui sort de sa poche, chaque fois qu'une réflexion éthique l'exige, un petit livret intitulé *Code de déontologie médicale*. J'ai lu et relu ce Code. La dernière édition, novembre 2012, ne compte pas moins de cent douze articles, dont vingt-quatre regroupés dans la rubrique « Devoirs envers les patients ». Là encore, tout est dit. Mais surtout, ce qui est frappant, c'est de constater que loin d'être investi d'un pouvoir, le médecin est sommé de respecter des devoirs. Des devoirs lourds à porter, des responsabilités dont certaines peuvent sembler pesantes. Peut-être avec candeur, j'ai imaginé que cette loi Claeys et Leonetti, qui insiste sur les bienfaits de la collégialité, pouvait avoir comme finalité, du fait de la complexité des situations que les progrès de la médecine ont générées et des exigences des patients, de protéger le médecin afin qu'il ne soit plus seul face à des décisions à prendre. Décisions d'autant plus difficiles à assumer que certaines vont à l'encontre dudit *Serment d'Hippocrate*. Quand on est face à tout et à son contraire, n'est-il pas nécessaire de prendre l'avis, de s'en remettre à d'autres pour apprécier la voie qu'il faut réellement suivre ? Comment, quand on a « juré » : « je ne remettrai à personne une drogue mortelle si on me la demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion », envisager d'accéder à une prière délibérée de fin de vie ?

Le projet de loi présenté revient en fait à modifier le précédent : soit par des ajouts aux articles, soit par l'abrogation de certains articles de la loi de 2005. Il insiste tout particulièrement sur les droits des patients : « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit<sup>7</sup> » ; les soins palliatifs, avec la modification de l'article 1110-5-1, et les directives anticipées, article L. 1111-11.

### **Les droits des patients**

Dans le *Chapitre préliminaire : Droits de la personne*, l'article L. 1110-5 a été augmenté par la phrase citée précédemment : « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit. » On peut déjà s'interroger quant au sens qu'il convient de donner au qualificatif « digne » dont les synonymes, selon Le Robert, peuvent être : estimable, honnête, méritant, honorable, parfait et qui a de la dignité. Que trouve-t-on au nom « dignité » ? Grandeur, noblesse, **amour-propre**, fierté, honneur, réserve, **retenue**. Le mot est-il bien approprié ? Comment une fin de vie peut-elle être digne ? Cela sous-entend-il que le mourant doit être digne ? Si oui, quelle dignité peut-on exiger d'un patient « endormi » sous l'effet d'une sédation ? En considérant le mot inverse, indigne, on mesure alors que cette obligation de dignité n'est pas celle que doit afficher le patient, mais que c'est au soignant qu'elle s'adresse. Très souvent on entend : « c'est indigne de laisser mourir ainsi un humain ». C'est donc au soignant qu'il revient d'assurer que la dignité soit de mise pour assurer le droit attribué au patient. C'est parce que la loi donne des droits au patient que les soignants doivent

---

<sup>6</sup> **Hippocrate** : né à Cos (ou Kos), île grecque du Dodécanèse, en 460 avant J.-C. et mort, à un âge avancé, entre les années 375 et 351 avant J.-C. à Larissa, en Thessalie.

<sup>7</sup> Code la santé publique, article L. 1110-5

tout mettre en œuvre pour que ces droits puissent s'appliquer. Toutefois, quelle idée les soignants ont-ils d'une fin de vie digne ? Cette idée de dignité incite à y associer celle de douleur. En effet, la douleur, ou la souffrance, peut nous atteindre au point de ne plus contrôler nos comportements, de nous laisser en proie à des cris, des gémissements, des pleurs, etc. dont l'expérience est loin d'être bénéfique et dont le spectacle est insupportable. C'est parce que ce « digne » est suivi d'« apaisée » qu'on peut le relier à la réalité de la douleur qui doit être évitée. Mourir en silence, avec **retenue**, sans se mettre en scène de façon inconvenante, sans que notre **amour-propre** ne soit dégradé par des attitudes de laisser-aller, voire d'abandon. La référence à la souffrance est abordée à l'article L. 1110-5-2 (sédation) : « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mis en œuvre dans les cas suivants :

- lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ;
- lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme. » On pourra tout d'abord s'interroger sur l'utilisation peut-être maladroite de « inutilement » ; « Prolonger sa vie » aurait sans doute suffi. Mais allons plus loin, ce droit à la sédation concerne deux types de patients : ceux pour lesquels la souffrance ne peut être vaincue et ceux dont la souffrance, du moins apparente, n'est pas détectée, mais qui souhaitent que les arrêts de traitement les conduisent à la mort. Pour ces deux situations, la procédure collégiale est exigée et c'est alors que le médecin devra mettre « en place l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. » (Article L. 1110-5-3 (*Souffrances réfractaires*)).

### ***Soins palliatifs***

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » (Article L. 1111-4 (*Information*)).

C'est sans doute les questions relatives aux soins palliatifs qui risquent de poser problème. En effet, peu de patients ont accès aux services délivrant ces soins. « Depuis 1987 et la création de la première unité de soins palliatifs (USP), leur nombre est passé de 90 en 2007 à 122 en 2012, le nombre de lits de ces unités progressant de 942 à 1 301 en 2012<sup>8</sup> ». D'après les SROS (Schéma Régional d'Organisation des Soins) réalisés par les Agences Régionales de Santé (ARS), au moins 25 USP devraient être créées dans les cinq prochaines années. Même si pour toutes les personnes décédées en 2012, 559 227, le recours à une USP n'a pas été indispensable, on peut quand même mesurer l'écart entre les deux valeurs, le nombre de lits et le nombre de décès, et subodorer qu'il existe une inadéquation entre les deux.

Au fil des différents rapports que la réflexion relative à la fin de vie a fait naître, l'allusion aux USP est courante, mais ce que pointent du doigt plus particulièrement ces écrits c'est la nécessité de former aux soins palliatifs les futurs médecins. Ce ne sont pas tant de nouvelles unités qui sont demandées qu'une « discipline » enseignée à tous ceux qui auront fatalement durant leur vie professionnelle à affronter les droits des malades en fin de vie. Là encore, la vigilance doit être de mise car dans les USP on pratique ce qu'on pourrait appeler une « philosophie » de la fin de vie. Les équipes soignantes ont une haute idée de la tâche qu'elles doivent assurer et assumer au mieux. Elles ont une pratique de collégialité sur laquelle elles font reposer leur éthique de la fin de vie, persuadées qu'elles sont qu'elle doit être omniprésente dans tous les actes qu'elles mettent en œuvre pour le soulagement du patient. Ainsi posée, la question des soins palliatifs, avec ses nombreux enjeux, respect des patients, respect des familles, respect des membres de l'équipe médicale, dépasse de loin l'attribution de quelques heures de cours au sein d'une formation. Les

---

<sup>8</sup> Phrase extraite du *Bilan du programme national de développement des soins palliatifs - 2008-2012*.

droits des patients, du fait même de la loi, sont devenus trop « graves » pour qu'ils soient banalisés et, pourrait-on dire, à la portée de tous.

***Les directives anticipées***

Le propre de l'homme, en dehors du rire et du sourire, est d'oublier sans cesse sa fin inéluctable. C'est d'ailleurs une chance car la conscience permanente de la mort nous priverait de notre vie. C'est dans ce contexte qu'il nous faudrait rédiger des « directives anticipées ». Il faut reconnaître que ce point de la future loi est sans nul doute le plus confus. Comment envisager ce que sera notre fin de vie alors que nous passons notre temps à la nier de toutes nos forces ? Comment prévoir quel mal nous contraindra à l'abandon de notre envie de vivre ? Sans même réfléchir à la mise en musique administrative de ce document, inséré peut-être dans notre Carte vitale, quelles modalités devons-nous privilégier pour abrégier une fin de vie dont nous n'avons pas la moindre idée ? Globalement, ce que chacun souhaite c'est de ne pas souffrir, afin de « partir », comme il est dit dans le projet de loi, « digne et apaisé ». Mais on le voit, j'ai changé le sens de la loi : ce n'est plus la fin de vie de vie qui est « digne et apaisée », mais l'homme qui a vécu et dont c'est le tour de mourir.

**Michèle Dion**

Université de Bourgogne  
Centre Georges Chevrier  
CNRS - UMR 7366