

Thierry Nobre, directeur de la recherche à l'EM Strasbourg, directeur du laboratoire HuManiS et responsable de l'EMBA Management hospitalier et des structures de santé

À l'issue de la journée Ethique de l'EM Strasbourg, nous allons traiter d'un sujet grave et important, en particulier de l'articulation entre la notion d'éthique et la fin de vie. Nous verrons comment ces questions s'articulent avec le management des organisations de santé. Les deux premières interventions permettront de positionner le débat, du point de vue de la réflexion et de la spiritualité. Nous écouterons **Yann-Hervé Martin**, agrégé de philosophie et enseignant en classe préparatoire, et **Annette Goll**, pasteure à l'établissement des Diaconesses à Strasbourg.

Ensuite, nous évoquerons la pratique médicale confrontée à la fin de vie, avec **Jean-Gustave Hentz**, praticien hospitalier, anesthésiste réanimateur au CHU de Strasbourg, et **Éric Kariger**, médecin gériatre, directeur médical et éthique au sein du groupe Maisons de Famille, pour son regard de médecin et de manager.

Yann-Hervé Martin

Pourquoi la fin de vie suscite-t-elle un questionnement éthique particulier ? En ce que, d'abord, nous sommes confrontés à l'homme dans son plus grand dénuement et sa plus grande vulnérabilité. La tentation est alors grande de considérer qu'il s'agit de quelqu'un d'inutile, de non-productif, et la tentation est grande de remettre en question son humanité. L'idée d'une situation où sa vie vaudrait à peine d'être vécue.

Puis je me suis demandé ce qu'était la fin de vie. Sa géométrie peut être incertaine, quand commence-t-elle ? L'expression renvoie à une affaire de diagnostic -la personne va mal-, et de pronostic, -elle va de mal en pis-.

C'est une expression faussement claire. Nous n'avons pas affaire à un organisme sur la fin, mais à un vivant à part entière. On est vivant ou on ne l'est pas !

Ensuite, de quelle fin parle-t-on ? 'La fin', 'en fin de vie', rien n'est fini... Le mot fin est ambigu, il renvoie à un but, une finalité, la fin de vie esquisse encore des finalités possibles, des projets, même infimes, même minuscules. Le désir d'être visité, accompagné, le désir d'un sourire. Il y a déjà là signe évident d'humanité. Dans la philosophie du 18^e siècle, ce qui fonde la dignité de l'être humain, c'est sa capacité à se donner des fins, des buts.

Au fond, quel type d'éthique rend compte de cela ? L'éthique est ce qui permet de préserver l'humain. Le souci de préserver l'humain est autre chose que de préserver l'énergie.

La question fondamentale est « *qu'est-ce qui fait de nous des hommes, quelle que soit notre situation sanitaire, des humains, des vivants inconditionnellement dignes de respect ?* ». Ce ne sont pas nos performances. Pour le philosophe Claude Lefort, l'humain n'est jamais que la reconnaissance d'un homme par une autorité humaine. L'humanité est affaire de reconnaissance, d'où parfois la tentation de fabriquer des sous-hommes...

La reconnaissance implique la relation. En termes philosophiques, c'est ce jeu de relations qui fait de l'homme une personne, c'est-à-dire un être de relation. L'éthique apparaît comme la philosophie de la relation personnelle, où nous apprenons à veiller sur, se reconnaître responsable de, le regarder comme une personne.

‘Veiller sur’, c’est le devoir de vigilance. ‘Se reconnaître responsable de’ renvoie à l’irresponsabilité de l’un, juridique ou intellectuelle, qui n’abolit pas ma propre responsabilité mais l’augmente. ‘Le regarder comme une personne’, et pas seulement comme un malade ou un vieillard agonisant.

Quelle personne est celui qui vraisemblablement n’en a plus pour longtemps ? En premier lieu, ce qui est diminué n’est pas sa personnalité, ni ce qui fait de lui un être humain. Ensuite, son humanité tient à la façon dont je le regarde. Et dans ‘regarder’, il y a ‘garder à nouveau’, tenir en sa garde. Chacun de nous est le gardien de son frère... Enfin, auprès de cette personne, nous sommes dans une proximité indirecte avec la mort, l’expérience la plus mystérieuse, celle que nous ne pouvons pas faire et aussi la plus angoissante. Nous sommes mortels, il est mortel autant que moi. La présence de celui qui est là réveille en nous le sens du tragique, qui est perdu dans nos sociétés. Une double reconnaissance qu’il existe quelque chose d’effrayant.

Nous ne sommes jamais aussi grands que lorsque nous sommes capables d’accueillir la vieillesse, la maladie, la souffrance et la mort. Peut-être avons-nous à redécouvrir cela, dans un monde qui tient à distance le sens du tragique. La jeunesse tient dans la capacité à accueillir la vieillesse, la maladie, la souffrance et la mort...

L’expression ‘fin de vie’ est un euphémisme, elle n’est pas claire. On pose un voile qui altère la relation avec celui qui est ‘en fin de vie’.

Éric Kariger

Nous avons oublié notre condition de mortels, et de fait nous oublions que nous sommes vivants. Dans nos hôpitaux aussi, nous avons éludé la mort. J’ai retenu un propos entendu dans un colloque récent, quelqu’un évoquait joliment la ‘faim de vie’, vivre jusqu’au bout et avoir des projets.

Annette Goll

Je souhaite vous faire partager mon expérience. Je suis pasteur depuis 25 ans, et aumônière depuis 6 ans aux Diaconesses. Sénèque disait, toute la vie il faut apprendre à vivre, toute la vie il faut apprendre à mourir.

Le travail d’aumônerie affronte un problème de fond : l’inconciliabilité entre la réalité inéluctable et le refoulement constant. On manque de mots pour qualifier la fin. Comment aller vers la conciliation entre vivre et mourir, et vers la réconciliation de l’humain avec sa qualité de mortel ?

Je m’efforce de donner les mots, à la personne, à ses proches, à moi également, de tisser un fil face à la solitude dévastatrice de la mort.

Le rapport Sicard sur la fin de vie, rendu public en 2012, rappelle à d’innombrables reprises qu’on ne parle pas, en France, de mourir, ni de mort.

Alors, donner les mots est ce soir une excellente occasion. Car une vraie rééducation de nos mentalités est indispensable, mais le chemin est long. La fuite continue. Je trouve ainsi indécent le refus du vieillissement que l’on observe dans nos sociétés. Nous refoulons, nous perdons les gestes rituels, nous perdons les mots. Et je peux témoigner que même les phrases toutes faites sont préférables au silence. Il est terrible de se découvrir aphone, muet.

Dans mon expérience d'aumônerie, ce qui est requis est de cheminer au rythme de l'autre. Vous venez avec humilité pour offrir du temps, en pure gratuité. Je viens les mains vides, je suis une présence non attendue. Pas facile dans l'univers si technique de l'hôpital. Je m'approche au plus près du malade, de ce qu'il sait, de ce qu'il ressent et pressent. Je tente de surmonter le fossé entre 'horizontaux et verticaux', les patients et les autres, les pyjamas et les blouses blanches. Des malades qui, la plupart du temps, « ne veulent pas déranger », et attendent, attendent longuement. Je m'efforce de combler la distance, physiquement même, à hauteur d'yeux si possible. Je n'ai pas encore appris à être en dessous, sauf dans ma tête ! Car celui qui approche de la fin de sa vie a quelque chose à m'apprendre.

Nous pouvons recourir aux psaumes, aux prières, si la personne est habitée par la religion. Quand la communication n'est plus possible, les cantiques offrent le pouvoir de la voix et du chant. Mais en permanence, je garde mes antennes ouvertes, pour repousser ce grand piège qui est de croire que la personne n'entend plus.

En conclusion, l'expérience ne va jamais de soi, chacune constitue un autre chemin. Je me sens débutante à chaque rencontre, ce n'est en aucun cas une *success story* ! On ne peut venir qu'avec crainte et tremblements. Personne ne peut se proclamer spécialiste de la fin de vie. Mais pour moi, accompagner est un privilège.

Jean-Gustave Hentz

Quelle fin de vie en France en 2014 ? [appuyé par document ppt] 'Nous ne sommes tous que poussière sur terre', peut-on lire à Dambach-la-Ville, sur le fronton de l'ossuaire.

- 572 000 décès en 2013 pour 800 000 naissances, et une perspective de 700 000 décès annuels à l'horizon 2020.

- 24 % de décès à domicile, 76 % à l'hôpital ou en Ehpad (*établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*). 75 % des individus préféreraient achever leur vie chez eux...

- On meurt beaucoup de vieillesse, mais avec plus ou moins de symptômes pénibles qui exigent des soins palliatifs. 3 Français sur 5 ne connaissent pas ces symptômes, 2 sur 5 les subissent. Douleurs physiques, psychiques, spirituelles, difficultés sociales, problèmes respiratoires, nausées, vomissements, peurs (de la souffrance, de perdre sa dignité, d'être dépendant...)

- Surtout, on meurt mal dans les hôpitaux. Selon l'enquête MAHO [mort à l'hôpital] 2009, deux tiers des Français en fin de vie nécessitent des soins palliatifs, seuls 50 % en bénéficient.

Palliatif, pour mémoire, vient du mot latin *pallium*, le manteau. Ce sont les soins qui visent à soulager les douleurs physiques, psychiques, sociales.

En 2011, il existait 122 unités de soins palliatifs, 1301 lits, 418 équipes mobiles. Le plan Soins palliatifs 2008-2012 prévoyait de diminuer les disparités régionales de développement de la culture palliative, de développer l'enseignement et la recherche en la matière.

Or, plus de 150 000 personnes meurent chaque année sans ces soins, que leur état requiert pourtant. Par ailleurs, les inégalités perdurent, en moyens et en formation. L'enseignement relatif à la fin de vie est clairement inadapté : ainsi la médecine holistique qui considère la personne globalement n'est pas reconnue, ni *a fortiori* enseignée. En 5^e année de médecine, il existe un module de 6 heures, pour parler de la fin de vie, des soins palliatifs, de la douleur... Aux Etats-Unis, pays multiculturel, la fin de vie est appréhendée diversement selon

les cultures, avec un impact significatif de la spiritualité et de la religion. En 5^e année, les étudiants en médecine bénéficient d'un module de 30 heures dédié à la spiritualité...

Enfin, tous les problèmes des soins palliatifs ne sont pas résolus, et certains induisent des réponses non satisfaisantes. Je pense aux cas de Vincent Humbert, Chantal Sébire, Vincent Lambert...

Dans l'arsenal juridique, la loi Leonetti de 2005 s'avère insuffisamment connue. En l'occurrence, aujourd'hui, je vous incite fortement à rédiger vos directives médicales anticipées* et à désigner une personne de confiance. C'est absolument fondamental. Parce que dans les faits, on ne compte même pas 2 % de directives anticipées. Il faudrait les rendre contraignantes.

Les progrès sont réels, cependant. Ainsi avec la LATA, la 'limitation ou arrêt de thérapeutiques actives'. 70 % des décès en réanimation relèvent de LATA. Elle ne signifie pas l'arrêt ou l'abandon des soins, mais la réorientation de la stratégie de soins vers une stratégie palliative.

L'éthique médicale relève en France de plusieurs aspects :

- les 4 piliers traditionnels : autonomie du patient, bienveillance, non malveillance, équité ou justice distributive,
- le passage du paternalisme médical au respect de l'autonomie du patient : loi Kouchner, loi Leonetti,
- la revendication de la liberté de fixer le moment,
- le fantasme d'une belle mort chez soi.

L'actualité, ce sont les affaires Humbert, Sébire, Lambert, et plus récemment Bonnemaïson, ainsi que la promesse 21 de François Hollande relative à l'assistance médicalisée pour la fin de vie. Par ailleurs, les autorités morales de notre pays sont actives, avec un certain nombre de textes de référence, des autorités musulmanes, bouddhistes, des évêques de France (La Croix, 16 janvier 2014) et deux textes protestants.

L'euthanasie active est dépénalisée aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg. La Belgique l'a étendue à un mineur en février 2014, à un délinquant sexuel il y a quelques semaines. Le taux d'euthanasie s'y est élevé de 28 % en 2013. Il faut noter que l'euthanasie concerne 80 % des néerlandophones contre 20 % de francophones.

Entre 2008 et 2012, 611 ressortissants étrangers ont fait le choix d'un suicide assisté en Suisse, parmi lesquels 66 Français.

Il est aisé d'avoir une opinion définitive sur l'euthanasie lorsqu'on n'est pas confronté à une histoire singulière, et chaque histoire est unique.

Alors, quelle fin de vie voulons-nous dans notre pays ? La médecine ne peut être la seule à le dire. Parlons-nous, initions une véritable discussion de société, afin de définir une voie commune.

Dans la salle

Vous venez d'évoquer Vincent Humbert et Vincent Lambert, mais aucun de ces patients n'était en fin de vie ?

Jean-Gustave Hentz

Vincent Humbert avait adressé un courrier à Jacques Chirac, alors président de la République, pour solliciter le droit de mourir. Il s'agissait là en effet d'une question de qualité de vie, de désespoir absolu. La loi Leonetti n'existait pas alors, et l'on peut affirmer que ce cas a pesé dans les travaux de Jean Leonetti.

Éric Kariger

Je suis médecin gériatre, aujourd'hui directeur médical du groupe Maisons de Famille. La gériatrie est ma discipline mère. J'ai notamment porté toute l'organisation palliative du CHU de Reims, puis dirigé ce pôle. Pour moi, la fin de vie est un rappel de vie.

Travail et épanouissement sont conciliables, faire du bien à autrui apporte un retour sur investissement.

En matière de travail et de bien-être au travail, le management éthique est un enjeu stratégique. Souci de soi, souci de l'autre, souci de l'institution constituent une partition à jouer harmonieusement.

À l'hôpital, le médecin est tout et rien, à l'image du chef de cuisine dans un restaurant. Il n'est rien sans tous les autres.

Si l'on considère la fin de vie, le médecin n'a jamais eu autant de pouvoir. Un rare pouvoir de vie et de mort, surtout de vie et de survie. À mon sens, l'euthanasie devrait rester un interdit juridique. Et si elle était un jour légalisée, elle ne devrait pas ressortir de la médecine. L'euthanasie ne relève pas de notre compétence.

Voici quelques axes d'amélioration et de prévention :

- clarté des principes : une morale sociale et déontologique
- l'affaire de tous
- l'expertise de chacun
- la clarté des rôles, ceux des professionnels, des proches, des bénévoles
- un patient ou client ou résident, placé au cœur de l'organisation

Ce patient nous dit « aide-moi à rester autonome », « chaque fois que j'ai ma conscience, aide-moi à faire seul ».

Les principes :

- principe d'humanité et de dignité -> le devoir de ne pas souffrir, le droit aux soins palliatifs. C'est la personne qui définit sa propre dignité, pas le médecin !
- principe de solidarité -> devoir d'accompagnement
- principe d'équité et de justice
- principe d'autonomie
- interdit de l'euthanasie
- droit fondamental à la vie
- droit fondamental à ne pas subir d'obstination déraisonnable

Du point de vue du patient, l'axe individuel serait donc le respect de son autonomie, de ses valeurs, le fait d'éclairer sa décision. Pour nous, la dimension éthique est de considérer la meilleure décision pour ce patient singulier. Je ne suis pas favorable aux directives médicales opposables, parce que ces questions sont complexes. En revanche, les directives médicales anticipées permettent d'ouvrir la discussion.

Du point de vue du médecin, l'axe individuel est le respect de son autonomie, de ses valeurs –je pense à la clause de conscience-, les moyens d'éclairer au mieux sa décision, le respect du cadre juridique, loi Leonetti et code déontologique. Il est l'avocat du patient. Et la loi Leonetti est magnifique !

Le médecin est le garant du respect du patient dans un cadre fixé par la loi. Il engage sa responsabilité éthique et pénale tous les jours.

L'axe collectif maintenant. Il implique :

- collaboration, coordination,
- réflexion pluridisciplinaire. Tenir compte de l'avis des familles, des soignants. La vérité, je l'obtiens parfois de la bouche de l'agent de service, du bénévole...

C'est travailler ensemble, penser ensemble, en n'oubliant jamais le malade.

Ma première conclusion : je préconise de favoriser une gestion humaine des ressources plutôt que la gestion des ressources humaines. Il n'y a pas de mal à se faire du bien en faisant du bien aux autres.

Ma seconde conclusion : seul le manager vertueux mérite le qualificatif d'éthique. Un comportement éthique est par essence désintéressé. Tout est dans l'intention.

La **directive anticipée (parfois utilisé au pluriel sous la forme : **directives anticipées**) est un document écrit, daté et signé par lequel une personne rédige ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir dans le cas où elle serait devenue inconsciente ou elle se trouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Source Wikipedia / Loi Leonetti*