

# Accompagner les fins de vie

**Actu** L'Espace éthique azuréen a organisé la première édition d'un « café santé » en présence d'un philosophe et d'un médecin sur un thème complexe mais très concernant

Parler de la mort ne fait pas mourir. Au contraire, presque. Parler de la mort permet de s'y préparer, qu'elle nous concerne personnellement ou l'un de nos proches. Le deuil n'en sera pas nécessairement plus facile mais le choc sera peut-être moins rude. Les progrès de la médecine ont considérablement allongé notre vie. Pour autant, nous ne sommes pas tous destinés à devenir centenaires. Et encore si c'était le cas, le voudrions-nous ? Car allonger la vie n'est pas toujours équivalent à prolonger la vie en bonne santé. La question de la fin de vie est un épineux problème. Il n'existe pas de consensus absolu à ce sujet. L'Espace éthique azuréen (EEA) – anciennement Comité d'éthique du CHU de Nice –, présidé par le Pr Gilles Bernardin a organisé son premier « café santé », à la manière d'un café philo où le public était invité à échanger, sur le thème « Les fins de vie ». À l'animation, un binôme compétent et complémentaire: d'un côté un philosophe, le Pr Jean-Jacques Wunenburger, de l'autre un médecin, le Pr Dominique Grimaud (ancien président de l'EEA et spécialiste en réanimation médico-chirurgicale). Le regard croisé de ces deux hommes a



La question de la fin de vie est intimement liée aux croyances de chacun. (Photo archives Nice-Matin)

nourri le débat.

La question de la mort a, de tout temps, interrogé, préoccupé voire divisé les hommes. « Les religions ont posé la vie comme un bien absolu. L'homme n'est pas habilité à choisir lui-même la manière de finir sa vie. Mais aujourd'hui, des personnes prônent la réhabilitation du droit à la mort », rappelle le Pr Wunenburger. Et le contexte a considérablement évolué ces dernières décennies. « Avant, la mort se produisait

rarement à l'hôpital. La fin de la vie était un moment de grande émotion où se rassemblaient les proches. De nombreux rites étaient pratiqués pour humaniser la fin de la vie. » Ainsi, on veillait les aînés qui s'éteignaient. Mais le philosophe insiste sur le fait que « l'état d'esprit varie beaucoup en fonction de la manière dont on pense la vie. Si elle est vécue comme une épreuve, comme la traversée d'une vallée de larmes alors la mort se présente comme une dé-

livrance. À l'inverse, si on tient à la vie, la mort est difficile, elle est perçue comme un arrachement. »

Une fois de plus, les croyances forgent des visions multiples. Parfois la mort n'est qu'un passage vers autre chose. « La mort n'est pas que physique, elle est aussi psychologique voire métaphysique », souligne le Pr Wunenburger. A cela s'ajoute le fait que « les valeurs liées à la vieillesse, à la sagesse ne sont plus reconnues comme garanties. C'est la jeunesse qui est prônée. » Et de pointer du doigt un paradoxe: « Nous sommes dans une culture contradictoire: d'un côté on promet l'immortalité avec le transhumanisme, on a déplacé la mort; de l'autre, la mort disparaît peu à peu de l'espace et du temps social. Nous avons moins de croyances mais plus de promesses (médicales). Alors certes le droit vient normaliser certaines pratiques mais il est contesté, parfois contestable. Quelle que soit la conclusion que l'on va donner, c'est le temps et la conscience de chacun qui permettra de faire face à cet ultime moment de la vie. »

## Le rôle des aidants

Le philosophe comme le médecin ont également rappelé le rôle crucial joué par les aidants, les proches.

La fin de vie ne concerne pas seulement le mourant mais aussi son entourage. « On en parle peu mais la dépression peut frapper de plein fouet l'aidant naturel, le conjoint », souligne le Pr Grimaud. Le Pr Wunenburger ajoute: « Cela évoque à nouveau la manière dont la mort est présente dans nos vies. Nous n'y sommes plus préparés. À cela s'ajoute la solitude... Tout cela a créé des situations de détresse ou de panique. La fin de vie est, pour l'heure, une épreuve à laquelle on n'est pas préparé, qui n'est pas partageable et que la société n'honore pas. Les funérailles sont normalement un moment de partage de la douleur. Or on ne prend plus le temps. On se retrouve donc désarmés face à la mort. Il y a un problème profond d'éducation, de culture. » Finalement, toutes ces incertitudes angoissantes face à la mort ne reflètent-elles pas nos propres angoisses face à la vie? À l'heure où l'on cherche à tout comprendre, tout maîtriser, ne se retrouve-t-on pas dans une situation où seul le lâcher prise pourrait nous sauver? La question de la mort semble en lien avec les contradictions que l'on rencontre au cours de nos vies.

**AXELLE TRUQUET**  
atruquet@nicematin.fr

## Ce que dit la loi

Le Pr Dominique Grimaud a rappelé ce que dit la loi française concernant la fin de vie (lois de 2005 (Leonetti) et 2016 (Claeys-Leonetti)). « Nous sommes passés d'une longue période [avant 2005, ndlr] au cours de laquelle on insistait sur le devoir du médecin à une situation où on met en exergue le respect des droits du malade, qui repose sur trois éléments. Le premier est la liberté: celle de rédiger des directives anticipées. C'est-à-dire que le patient, en tout état de conscience, dit ce qu'il souhaite mettre en place lors de sa fin de vie, quand il ne pourra plus s'exprimer. Elle sont, depuis la loi de 2016, presque impératives mais l'équipe médicale peut ne pas les respecter si elle le justifie et le consigne dans le dossier médical. Le principe de collégialité est primordial: le médecin responsable prend les décisions suite à des discussions avec l'équipe soignante, les proches. [...] Le deuxième élément est le respect de l'autonomie du patient dans une contexte de vulnérabilité. Le trai-

sième est l'accompagnement dans le sens de prendre soin. La personne malade est vue dans sa globalité: dans sa dimension physique mais aussi psychologique, spirituelle. Cela signifie qu'après l'arrêt des traitements, on se centre sur les soins, c'est-à-dire la prise en compte du confort du malade en fin de vie (la douleur, l'angoisse, etc.). » Le Pr Grimaud a rappelé le double effet de la sédation. « La sédation est un mélange de médicaments à la fois sédatifs (qui entraînent donc repos et détente) et analgésiques (contre la douleur). Mais ces derniers ont pour effet d'entraîner une détresse respiratoire. Ces médicaments doivent donc être maîtrisés. » Le médecin insiste: « L'intention n'est pas d'abrèger la vie mais de calmer la douleur. Leur utilisation s'inscrit donc dans un contexte de fin de vie naturelle sauf si le malade a demandé expressément à utiliser des médicaments parce que la maladie lui est devenue totalement insupportable. »

## D'autres rencontres à venir

« Le succès de ce 1<sup>er</sup> Café santé, dont la formule sera probablement amenée à évoluer, a mis en lumière l'attente du public souhaitant s'emparer de ces grandes questions existentielles. Il montre aussi la volonté manifeste des professionnels de sortir de l'hôpital et de la



faculté pour venir, en direct, sans intermédiaire nourrir la réflexion citoyenne », souligne le Pr Bernardin (contre). Dès la rentrée de septembre, il annoncera la programmation d'autres rencontres sur ces nombreuses thématiques qui interpellent tant le public.

Rens sur [www.espace-ethique-azureen.fr](http://www.espace-ethique-azureen.fr) ou par e-mail à [contact@espace-ethique-azureen.fr](mailto:contact@espace-ethique-azureen.fr).