

Ue Rb29

Arts et soins en fin de vie

Philosophie de la médecine

Sarah Carvallo

Université Claude Bernard Lyon 1 / Laboratoire S2HEP

CHUSS – Équipe Humanités et Sciences Sociales

Co-présidente de la Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie

Co-porteuse de l'objectif 3 de la Stratégie décennale – Formation et recherche

Objectifs du cours

- Mieux comprendre la fin de vie, la mort et le deuil
- Mieux connaître les soins palliatifs
- Se former en philosophie
- Se former à la recherche basée sur l'art ou recherche-cr ation
- Se transformer dans son rapport   la mort et au soin

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

Arrêté du 24 juillet 2023 portant modification de l'arrêté du 8 avril 2013
relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales

NOR : ESR23221414A

R2C

- **V. – Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement**
- L'étudiant doit acquérir les compétences nécessaires en soins palliatifs pour faire face aux situations les plus fréquemment rencontrées lors des phases palliatives ou terminales des maladies graves, chroniques ou létales. L'étudiant doit être capable de **construire une délibération, individuelle et collective, et de prendre une décision relative à des investigations, des orientations de parcours et de traitements, un projet social et un projet de vie**. Il doit être capable de mettre en place et de coordonner les soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale.
- N.140. **Soins palliatifs pluridisciplinaires** chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (2). **Accompagnement** de la personne malade et de son entourage. Principaux **repères éthiques**
- N.141. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (3). **La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en fin de vie. Réponse à la demande d'euthanasie ou de suicide assisté.**
- N.144. **Deuil normal et pathologique.**

Modalités de contrôle de connaissances

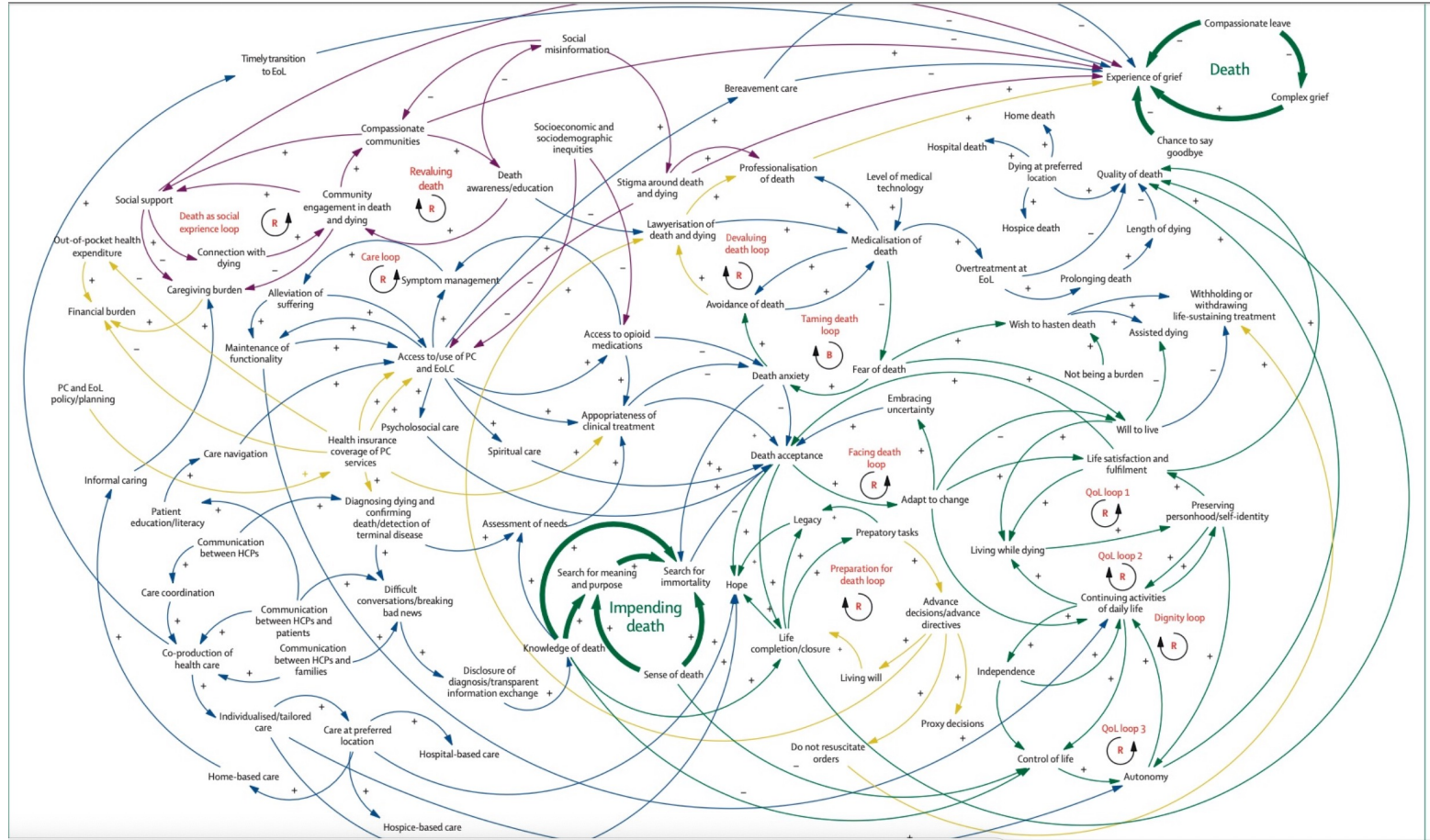
- présence et participation 20%
- réalisation et analyse d'un protocole de soin par l'art 50%
- participation à la réalisation d'une exposition ou performance 30%
-
- **Contrôle Continu (CC): 20%**
 - évaluation régulière qui se déroule au cours de l'UE.
- **Contrôle Partiel (CP) :** participation à la réalisation d'une exposition ou performance 30% (20/02) - 4h
- **Contrôle Terminal (CT) :** 50%: Production écrite: réalisation et analyse d'un protocole de soin par l'art. (27/02)
 - évaluation finale portant sur l'ensemble des enseignements de l'UE.

Travail personnel et collectif

- Lire, comprendre, analyser
 - Moodle : Textes en ligne
- Réaliser une intervention artistique en soins palliatifs
- Rédiger un mini mémoire

S1	11.09	Philosophie Salle Rockefeller	Sarah Carvallo
S2	18.09	Salle Rockefeller	Myriam Legenne Elodie Lefebvre
S3	25.09	Philosophie Salle Rockefeller	Myriam Legenne Elodie Lefebvre
S4	2.10	Cinéma Médiathèque Paul Zech	Still the water
S5	9.10	Cinéma Médiathèque Paul Zech	Pascal Cesaro
S6	16.10	Salle Rockefeller	Kenza / Sarah
S7	23.10	Salle Rockefeller	Marco / Elise
S8	30.10	Salle Rockefeller	Myriam/Elodie
S9	13.11	Salle Rockefeller Collage	Ferdinando Miranda
S10	20.11	MBA	Jean Christophe Stuccilli
S11	27.11	MBA	Jean Christophe Stuccilli
S12	4.12	MBA	Jean Christophe Stuccilli
S13	11.12	MBA	Jean Christophe Stuccilli
S14	18.12	MBA	Jean Christophe Stuccilli
S15	08.01	Salle Rockefeller	Marco Carollo
S16	15.01	Salle Rockefeller	Patrick Laudet
S17	22.01	Salle Rockefeller	Marco Carollo
S18	29.01	MBA Montage	
S19	5.02	MBA Filage	
S20	12.02	Performance	
		Visionnage	

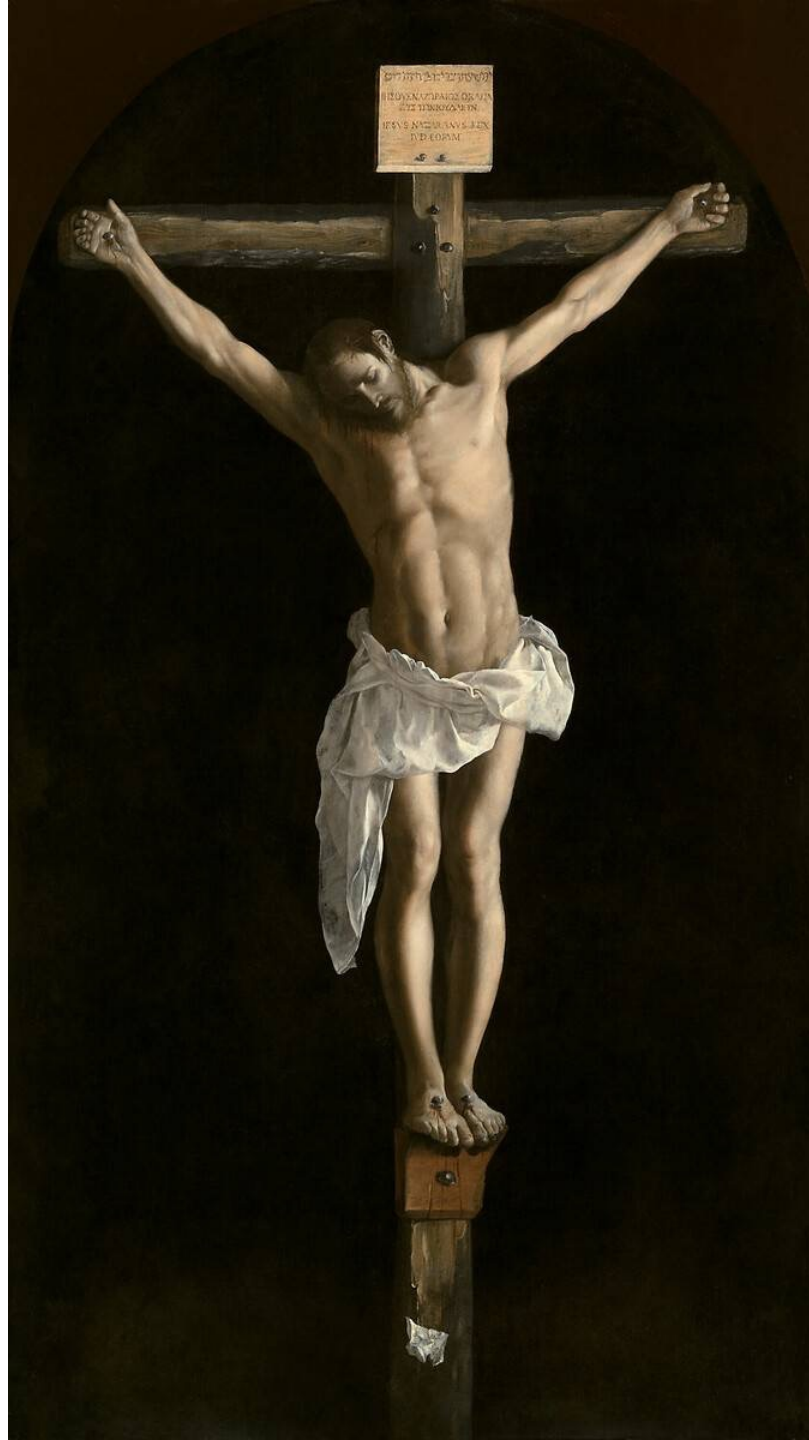
Le système de la mort







Brueghel l'Ancien Coll.
musée du Prado, Madrid •
© Photo Josse/Leemage.





Albert Jansz van der Schoor (1603–1672) Coll. Rijksmuseum, Amsterdam



Paul Gauguin (1848–1903) *Manao Tupapau* Albright Knox Art Gallery, Buffalo • © Bridgeman Images.



Plan

- Contexte historique de la fin de vie
- Le dispositif contemporain de la fin de vie
- La souffrance
- Les interventions artistiques en soins palliatifs

Approche historique de la mort

Long terme

Lancement d'un programme de recherche

- 1919: J. Huizinga (Histoire des mentalités) => XVe : danses macabres
- Thèse : déni => 1915: Sigmund Freud, " Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort "

Geoffrey Gorer, *The pornography of death*, 1955 - Anthropologie

- Expérience de l'absence de deuil pour son frère
- Enquête systématique sur le deuil en Angleterre 1963

Sociétés traditionnelles

- la veillée des corps exposés, les repas funéraires, l'assistance aux cérémonies religieuses à la maison, à l'église, au cimetière, les visites de condoléances, le port réglementé du deuil, l'isolement gradué pendant la période de deuil

Sociétés contemporaines

- Le refus de célébrer le deuil, or l'individu mourant « a plus besoin d'une assistance de la société qu'à aucun autre moment de sa vie depuis son enfance et sa première jeunesse, et c'est pourtant alors que notre société lui retire son aide et lui refuse son assistance. Le prix de cette défaillance en misère, solitude, désespoir, en état maladif, est très élevé. => le tabou de la mort
- Innovations sociales : *funeral homes* US

« la solidarité de la science et des mœurs ou des mentalités » Ariès, Ph. Gorer G., *Death, grief, and mourning*, In: *Revue française de sociologie*, 1966, p. 539.

La mort désolée

- Tolstoi (1828-1910)

- Anna Karénine (1877), Le suicide.
- *La mort d'Ivan Ilitch* (1886) : « membre inutile de plusieurs administrations inutiles » (p. 77) / Solitude devant la mort – Son valet Guérassime
 - Le docteur disait que les souffrances physiques d'Ivan Ilitch étaient terribles, et il disait vrai ; mais ses souffrances morales étaient encore plus épouvantables que ses douleurs physiques, et c'étaient elles qui le torturaient surtout. (...) Ses souffrances morales provenaient de ce que cette nuit, (...) il lui était soudain venu à l'esprit : « Et si vraiment ma vie, ma vie consciente ne fut pas ce qu'elle aurait dû être . L. TOLSTOÏ, « La mort d'Ivan Ilitch », dans *Œuvres complètes : Souvenirs et récits*, Paris, La Pléiade, 1960, p. 1046-1047

- Max Weber, *Le savant et le politique* (1919)

- Prenons maintenant un autre exemple, celui d'une technologie aussi développée du point de vue scientifique que la médecine moderne. Exprimée de façon triviale, la « présupposition » générale de l'entreprise médicale se présente ainsi : le devoir du médecin consiste dans l'obligation de [78] conserver la vie purement et simplement et de diminuer autant que possible la souffrance. Mais tout cela est problématique. Grâce aux moyens dont il dispose, **le médecin maintient en vie le moribond** ! même si celui-ci l'implore de mettre fin à ses jours, et même si ses parents souhaitent et doivent souhaiter sa mort, consciemment ou non, parce que cette vie ne représente plus aucune valeur, parce qu'ils seraient contents de le voir délivré de ses souffrances ou parce que les frais pour conserver cette vie inutile (...). **Mais la médecine ne se pose pas la question si la vie mérite d'être vécue et dans quelles conditions** ? Toutes les sciences de la nature nous donnent une réponse à la question : que devons-nous faire si nous voulons être *techniquement* maîtres de la vie ? Quant aux questions : cela a-t-il au fond et en fin de compte un sens ? devons-nous et voulons-nous être techniquement maîtres de la vie ? elles les laissent en suspens ou bien les présupposent en fonction de leur but. » Max Weber, *Le savant et le politique* (1919) 1963, p. 68-69.

La mort déniée

Freud, 1915

- Cette attitude n'était rien moins que franche et sincère. A nous entendre, on pouvait croire que nous étions naturellement convaincus que la mort était le couronnement nécessaire de toute vie, que chacun de nous avait à l'égard de la nature une dette dont il ne pouvait s'acquitter que par la mort, que nous devions être prêts à payer cette dette, que la mort était un phénomène naturel, irrésistible et inévitable. Mais en réalité, nous avons l'habitude de nous comporter comme s'il en était autrement. Nous tendions de toutes nos forces à écarter la mort, à l'éliminer de notre vie. Nous avons essayé de jeter sur elle le voile du silence et nous avons même imaginé un proverbe : « il pense à cela comme à la mort » (c'est-à-dire qu'il n'y pense pas du tout), bien entendu comme à sa propre mort (à laquelle on pense encore moins qu'à celle d'autrui).
- Le fait est qu'il nous est absolument impossible de nous représenter notre propre mort, et toutes les fois que nous l'essayons, nous nous apercevons que nous y assistons en spectateurs. C'est pourquoi l'école psychanalytique a pu déclarer qu'au fond personne ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même, dans son inconscient chacun est persuadé de sa propre immortalité.
- Pour ce qui est de la mort d'autrui, l'homme civilisé évite soigneusement de parler de cette éventualité en présence de la personne dont la mort paraît imminente ou proche. Seuls les enfants ne connaissent pas cette discrétion
- Nous insistons toujours sur le caractère occasionnel de la mort : accident, maladie, infection, profonde vieillesse, révélant ainsi nettement notre tendance à dépouiller la mort de tout caractère de nécessité, à en faire un événement purement accidentel. “ Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort ” (1915), p. 19-20.

La mort médicalisée

- The social and cultural setting of death, essential for providing meaning, connection, and lifelong support for those grieving, risks disappearing. Healthcare professionals cannot substitute for the sense of coherence, the rituals and traditions, nor longterm mutual support that families and communities bring to people who are dying or grieving.
- The impact of a strippedback, atomised death and bereavement has been seen during the COVID19 pandemic.

Libby Sallnow et al. Report of the *Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life*, *Lancet* 2022; 399: 837–84. www.thelancet.com Vol 399 February 26, 2022, p. 845

Deaths from injuries (mostly rapid)	High	Still high	Lower
Deaths from chronic disease (mostly slow)	Low	Increasing	The majority
Length of dying	Short	Still mostly short	Long
Passivity in response to a person dying	Common	Decreasing	Gone in western medicine
Involvement of doctors in dying	Low	Increasing	High
Number of doctors in UK per 100 000 people	Fewer than 26	26	280
Familiarity with death among the population	High	Still high	Low
Activities to manage death (death awareness campaigns, advance care planning, assisted dying, etc)	Low	Low	High
Community involvement in death and dying	High	Falling	Low
Meaning in death and dying	Mostly supplied through faith and faith organisations	Faith and faith organisations still have an important	Inadequately supplied by multiple organisations, including the health

Le dispositif contemporain de la fin de vie

Une mort médicalisée

- Sciences et techniques: la mort biologique
 - Un nouveau critère de la mort (1968 – 1976) lié à de nouvelles situations longues d'état végétatif
- *Cure et care* : la mort sociale et médicalisée
 - Les soins palliatifs
 - L'aide à mourir
- Bioéthique: la mort humaine
 - L'autonomie
 - Le sens

2) Le dispositif contemporain de la fin de vie

1. Sciences et techniques: Le critère cérébral de la mort

- De nouvelles situations longues de survie
 - Mollaret, Goulon, *Revue Neurologique*, 1959 ; 101(1) : 3-15
 - « des patients survivants indéfiniment »

- Une conquête technique
- Et un problème médical

➤ « Y a-t-il une frontière claire entre la vie et la mort? »

Une *révélation*, parce que la survie de tels malades n'a pu être assurée, minute après minute, que par les conquêtes techniques polyvalentes suivantes :

- techniques de contrôle de la respiration artificielle qui peuvent prétendre à demeurer efficaces pour une durée prolongée ;
- technique de contrôle de la circulation par la noradrénaline en perfusion intraveineuse permanente, qui ne peut prétendre, elle, à demeurer efficace (voire même inoffensive) que pour une durée plus limitée ;
- techniques de correction des déséquilibres hydro-électrolytiques qui peuvent prétendre à demeurer efficaces pour une durée assez prolongée ;
- techniques, essentiellement physiques, d'atténuation des hyperthermies, d'efficacité limitée dans leurs effets et dans leur durée.

Une *rançon*, parce que la survie dans le coma dépassé, impose des efforts croissants aux équipes de réanimation et prolonge un spectacle de plus en plus douloureux aux yeux des familles. Tout ceci, joint au fait de l'évolution fatale habituelle, amène inéluctablement à hausser le problème jusqu'à la discussion des ultimes frontières de la vie et, plus encore, jusqu'au concept d'un droit à fixer l'heure de la mort légale.

La survie d'un tel malade, en effet, cesse *automatiquement* dès que le contrôle respiratoire ou circulatoire est arrêté, ne serait-ce que pendant un très court laps de temps : si les contrôles sont minutieusement mainte-

Le dispositif contemporain de la fin de vie : 1960 –

Cure et care (D. Winnicott)

Dr Cicely Saunders (1919-2005) Grande Bretagne – infirmière puis médecin.

- Saint Christopher's Hospice
- Total pain : "convergence de la prise en charge technique et de l'accompagnement"

Dr Elisabeth Kubler Ross (Zurich 1926 – Scottsdale, Arizona 2004) Etats-Unis – psychiatre.

- l'accompagnement des mourants.
- "*Les derniers instants de la vie* » : dénegation, colère, marchandage, dépression, acceptation, étapes du deuil de soi.

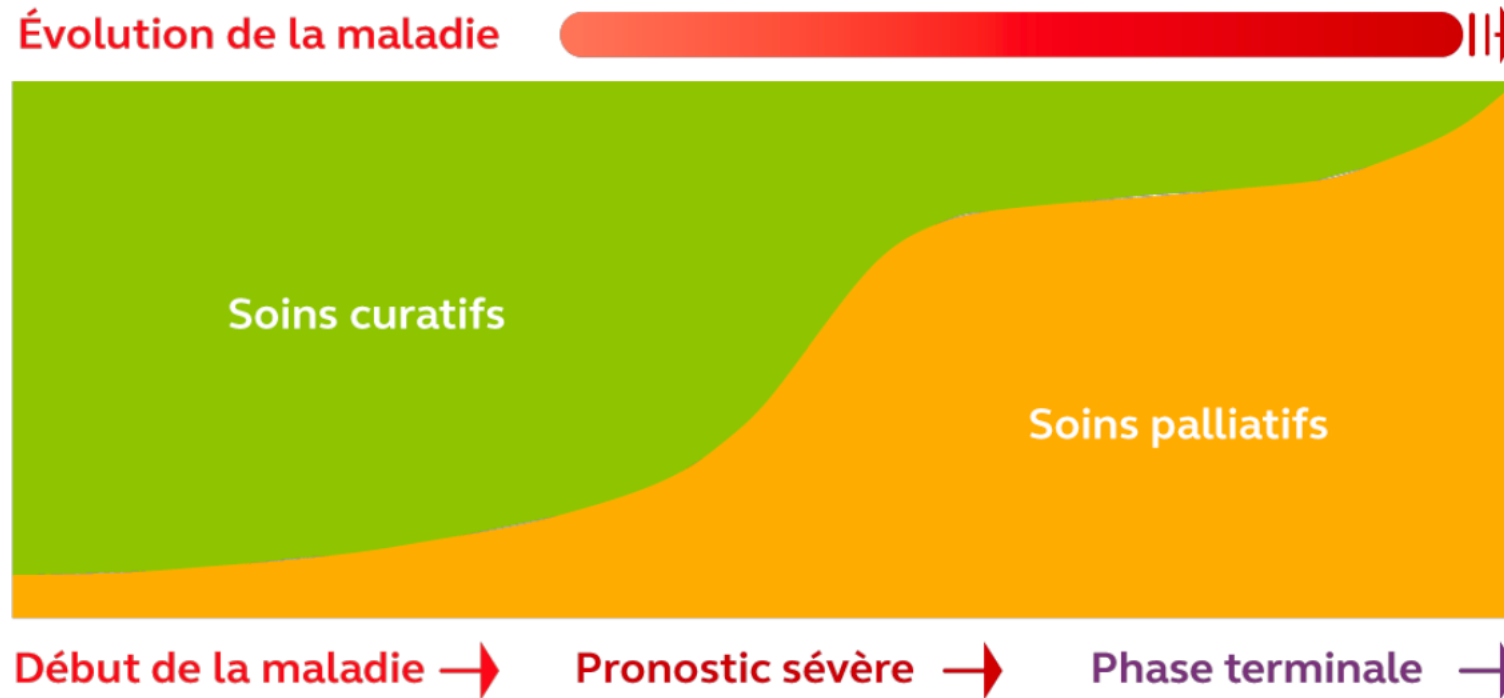
Dr Balfour Mount (1939-) Canada. Chirurgien

- Pallium (manteau) / palliatif

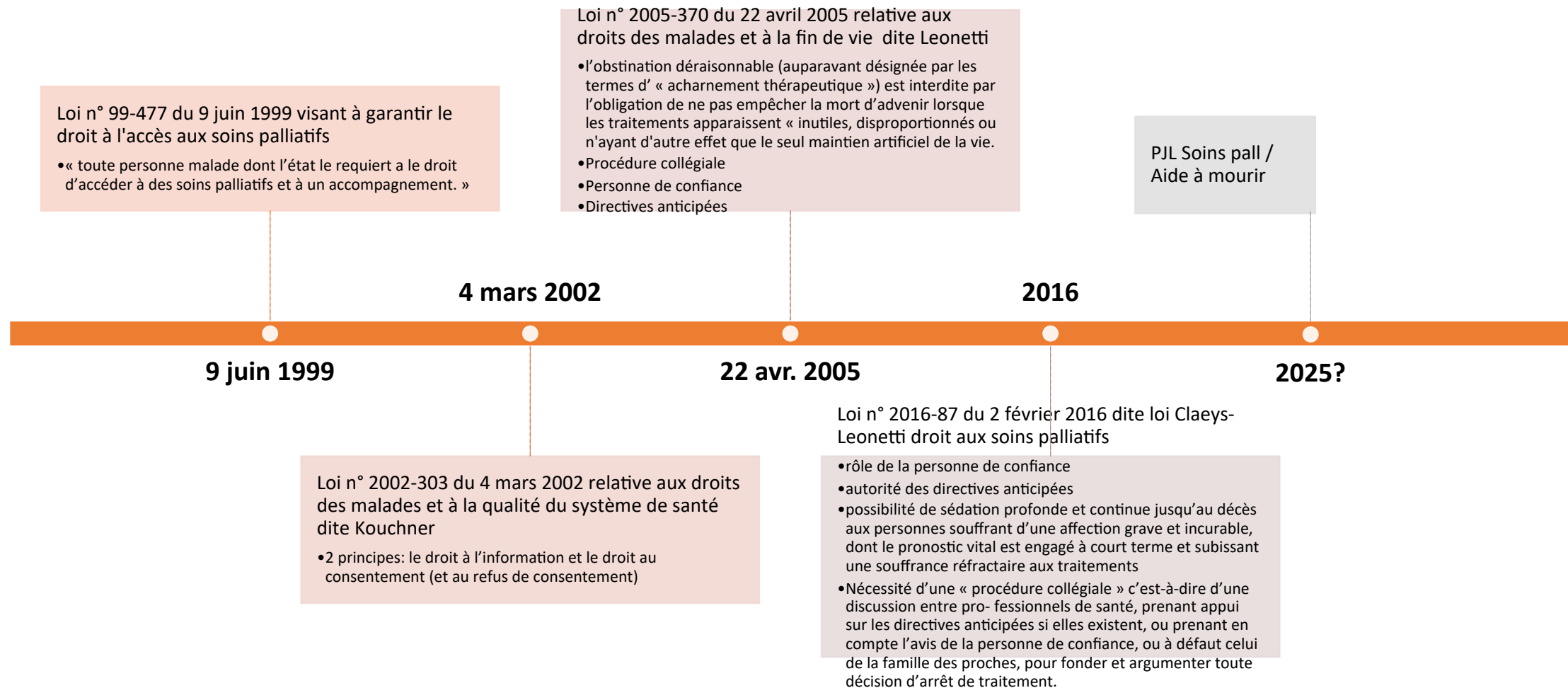
France

- Soins palliatifs (1960)
- « Soigner et accompagner jusqu'au bout » (1986), Geneviève Laroque
- « Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie » (1993), Henri Delbecque
- SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (1990)
- Maison médicale Jeanne Garnier

Graphique n° 1 : représentation du parcours de soins palliatifs



Source : *Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2009*



Le dispositif contemporain de la fin de vie éthique

- La question centrale de l'autonomie
- 1975-2000: Un accent systématique sur l'autonomie et la rationalité
 - Consentement
 - Autonomie
- I will argue that this history, still in the making, is a history of expanding commitments to autonomy. The right to die, much like the right to give an informed consent, is an impressive example of the triumph of autonomy in bioethics
- Beauchamp, *The Right to Die as the Triumph of Autonomy*, Journal of Medicine and Philosophy, 2006, 31:643–654

Bioéthique = Éthique principiste - Beauchamp Childress 1979



1. Principe d'autonomie

Devoir de valoriser la capacité du patient de décider par lui-même et pour lui-même, ce qui suppose qu'il ait reçu une information claire et adaptée => consentement libre et éclairé



2. Principe de bienfaisance

Accomplir en faveur du patient un bien sur le plan thérapeutique
Quels bénéfices possibles ?
Mise en œuvre de traitements qui soutiennent la vie.



3. Principe de non-malfaisance

Ne pas exposer le malade au risque de subir un mal qui ne serait pas la contrepartie du rétablissement de sa santé
•Ex. *l'obstination déraisonnable*; « *Ne pas faire au seul motif que l'on sait faire* »; balance « *bénéfice / risque* »



4. Principe de justice

Une approche populationnelle, collective (l'égalité d'accès aux soins pour tous et tous points du territoire; l'équité de l'offre)
une approche individuelle (le soin juste, au double sens de justifié par les connaissances et adapté à l'état ou à la volonté de la personne)

Bioéthique : L'autonomie du patient

- Beauchamp, Childress, *The principles of biomedical ethics* (1979). 'Principlism'
 - 1e éd. Autonomy = "a form of personal liberty of action where the individual determines his own course of action in accordance with a plan chosen by himself or herself. The autonomous person is one who not only deliberates about and chooses such plans but who can act based on such deliberations" [*Principles*, 1979, p. 56].
 - 3e éd. Autonomy = a 'moral limit,' which "obligates agents to respect the autonomy of others" [p. 13–4].
 - to respect autonomy "flows from the recognition that all persons have unconditional worth, solely as ends in themselves determining their destinies"
 - right "to hold views, to make choices and to take actions based on their personal beliefs and values" [p. 103].
 - la procédure du consentement
Libre et éclairé

Des controverses éthiques

- Jonas – *Droit de mourir*, 1978

- Le « droit de vivre » = droit le plus fondamental, source du droit de mourir (p. 13-14).
- possibilité de retarder la mort « au-delà du point où la vie ainsi prolongée garde encore son prix » (p. 19)
=> le droit de mourir fait partie de la sphère du choix (p. 16)
- À distinguer du suicide: « l'existence de la maladie mortelle en tant que cause proprement dite de décès » (p. 18).
- «[...] l'autonomie du patient devrait être respectée ; [...] il ne faudrait pas lui enlever par la tromperie la possibilité d'effectuer son propre choix [...] sauf si le patient [*souhaite*] qu'on le trompe. Détecter *cela* fait partie de l'art du vrai médecin » (p. 39)
- « se trouve alors non pas le "droit de mourir" [...], mais le droit *contemplatif* à sa propre mort, tel qu'il s'accorde à la dignité humaine ». Au stade terminal d'une maladie, « le cri réclamant l'adoucissement de la souffrance fait taire l'interdiction de nuire à la vie et même de l'abrégé, et il devrait être entendu » (p. 51). En somme, « le droit de "posséder" sa propre mort dans la conscience concrète de son imminence » (p. 42) est un droit « inaliénable », et ce même si « la faiblesse humaine préfère assez souvent y renoncer » (p. 43).
- Vocation du médecin:
 - « Est-ce que retenir simplement le malade devant le seuil de la mort pour différer l'échéance fait partie des buts ou des devoirs authentiques de la médecine ? », demande l'auteur (p. 70).
 - « Garder brûlante la flamme de la vie et non simplement rougeoyante sa cendre, telle est la tâche de la médecine, pour autant qu'elle ait encore à veiller sur la braise » (p. 73).
 - Risque: réduire le médecin à un « technicien général du corps » (p. 71).
- « la défense du droit de mourir exige une nouvelle affirmation de la vocation de la médecine, afin que médecins et patients soient libérés de leur actuelle servitude » (p. 72 et 73).

Des controverses éthiques

Canguilhem, Un droit à la mort ?

- Ce droit ne peut pas être inscrit dans la *loi*.
- Le devoir que se reconnaîtrait le médecin non plus. Mais la *loi* peut laisser expressément la chose en *suspens*.
- La loi peut reconnaître la valeur de la clause de conscience.
- Euthanasie : moins on en parle mieux ça vaut. Pratique qui va mieux sans dire qu'en le disant » (Notes sur le droit à la mort, p. 1)

Des controverses éthiques

- **Canguilhem**, «Le droit à la mort» Dialogue entre Georges Canguilhem et Henri Péquignot (1975)
- « le droit à la mort peut-il être reconnu par la médecine » ?
- Donc la question du droit à la mort, c'est, me semble-t-il, la question du droit pour un malade qu'on sait et qui se sait perdu, incurable, dans une situation vitale tout à fait diminuée, le problème est de savoir si on doit lui reconnaître la possibilité d'exercer le droit au choix du moment et des modalités de sa mort, de sa mort personnelle. Il ne peut pas être question évidemment ici d'aborder la mort comme phénomène biologique. C'est le problème de la mort d'un homme dans son rapport à un autre homme, à savoir son médecin. Donc le problème du droit à la mort pose la question du devoir possible du médecin de reconnaître ce droit et de procurer en quelque sorte au malade la possibilité de l'exercer (Dialogue, p. 1-2)
- le droit à la mort est trop souvent confondu avec la possibilité d'accéder au vœu du malade qu'il soit mis fin en quelque sorte aux services qu'il a demandés au médecin. Ce qui est la difficulté dans cette situation, dans le rapport du malade au médecin, c'est qu'après qu'il a été fait appel au médecin à sa science, à sa présence, à son dévouement, en somme la relation s'inverse et on lui demande de renoncer précisément à la fois à sa science, à sa présence et à son dévouement. Je pense que là, c'est le médecin qui doit répondre à cette question (Dialogue, p. 3).
- C'est un peu autre chose. Le problème est de savoir si, dans ce cas, le médecin ne peut pas avoir une action autre que celle qui consiste à procurer au mourant tout le confort susceptible d'atténuer cette fin. La question est plutôt de savoir si le médecin peut, positivement ou par abstention, faire quelque chose pour que ce vœu du malade, correspondant à un droit dont précisément je vais essayer de montrer quel pourrait être le fondement, la question est de savoir si le médecin précisément peut accepter en quelque sorte cette demande implicite. Il me semble que la question du droit à la mort peut se traiter d'abord hors de toute référence à l'état actuel des connaissances médicales, à l'état actuel du coût de la santé publique ou privée. La question est de savoir si ce droit a un fondement quelconque (Dialogue, p 7-8).

- Côté médecin: Oui, mais précisément il me semble que les hypothèses d'école ne sont pas inutiles à l'école. (...) Il n'est pas question de légiférer en la matière mais peut-être serait-il bon que, dans la formation des médecins, des problèmes de ce genre soient examinés, discutés, c'est-à-dire que l'apprentissage de la médecine à la faculté ne soit pas seulement l'apprentissage d'un savoir, d'un pouvoir, d'une technique mais aussi une initiation à ce genre de questions. Voilà pourquoi, « hypothèses d'école », je l'admets et je me permets de vous renvoyer comme proposition d'une réforme des études médicales la possibilité d'introduire obligatoirement dans la formation du médecin l'examen de ces hypothèses d'école (Dialogue, p. 10-11).
- Côté patient :La question est de savoir si ce droit a un fondement quelconque. Eh bien, je pense qu'il en est du droit à la mort comme de n'importe quel droit. Les droits sont la prise de conscience à un moment donné du fait qu'on est engagé sans l'avoir voulu, sans l'avoir cherché, dans une situation qu'on peut reprendre. Je m'explique : les droits politiques sont la prise de conscience à un moment donné qu'on fait partie d'une société qu'on n'a pas choisie mais qui, précisément parce qu'on ne l'a pas choisie, c'est-à-dire parce qu'on lui trouve des insuffisances, des défauts, pourrait être modifiée par l'exercice personnel d'une activité de réforme qui aboutirait à faire du fait social, du fait que je vis en société, association. Autrement dit, le droit c'est la reprise par la conscience d'une situation dans laquelle elle est engagée sans l'avoir cherchée. Eh bien, il en est de même de la vie. Le droit à la mort, c'est d'une certaine manière la prise de conscience à un moment donné que je suis né sans y avoir été en quelque sorte invité, et pour cause. C'est-à-dire que mon existence, le fait que je suis là, vivant, souffrant et conscient de vivre précisément parce que je souffre, ce fait c'est un engagement, je suis engagé, je suis le gage de quelque chose, un engagement que je n'ai pas souscrit. Alors le droit à la mort n'est que l'expression de ce fait que la seule chose que je puisse faire sur la vie, de ma vie, à un moment donné, c'est de choisir la façon dont j'en sortirai. De sorte qu'il y a un rapport à mon avis nécessaire entre le problème du droit à la mort et une question dont il n'est jamais parlé dans la littérature consacrée à la question, c'est le rapport entre le droit à la mort et le suicide. Alors naturellement revenons au problème de la relation médecin- malade. Il n'est pas possible naturellement ici de faire intervenir la notion de suicide : on ne demande pas à quelqu'un de vous rendre le service de vous aider à se suicider. Mais c'est pour dire que le problème du droit à la mort, si on essaie de le poser d'un point de vue en quelque sorte existentiel, ce problème du droit à la mort tient à ceci que le malade auquel on se demande s'il le faut le reconnaître, ce malade c'est précisément l'être conscient que la seule initiative qu'il puisse prendre en ce qui concerne sa vie, c'est de l'interrompre » (Dialogue, p. 8).

La situation en 2025

Quel idéal de la mort en France?

Une mort endormie, aseptisée

(Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès – 2016)

Une mort choisie = ultime liberté

(Convention citoyenne sur la fin de vie, CESE – 2023)

« La mort n'est ainsi plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine. . . Nous vivons **un temps de la mort pressée**, comme une urgence à mourir » Avis 139 – CCNE. « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité » 2023. Ccne-ethique.fr

Le débat sur l'aide à mourir en France

- Répondre au mal mourir = Campagne présidentielle 2012. François Hollande
- « Une assistance médicalisée pour finir sa vie dans la dignité »



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*

LOIS

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Comment mettre en œuvre une
sédation profonde et continue
maintenue jusqu'au décès ?

2018

Antalgie des douleurs rebelles et
pratiques sédatives chez l'adulte :
prise en charge médicamenteuse
en situations palliatives
jusqu'en fin de vie

2020

Le débat sur l'aide à mourir en France

- La troisième voie: ni euthanasie, ni suicide assisté

Journal of
Medical Ethics 2018

The 'French exception': the right to continuous deep sedation at the end of life

Horn R.

The Journal of
Medicine & Philosophy 2023

Intentions at the End of Life: Continuous Deep Sedation and France's Claeys-Leonetti law

STEVEN FARRELLY-JACKSON*

Loi Claeys Leonetti 2016

Article 3 (1110-5-2)

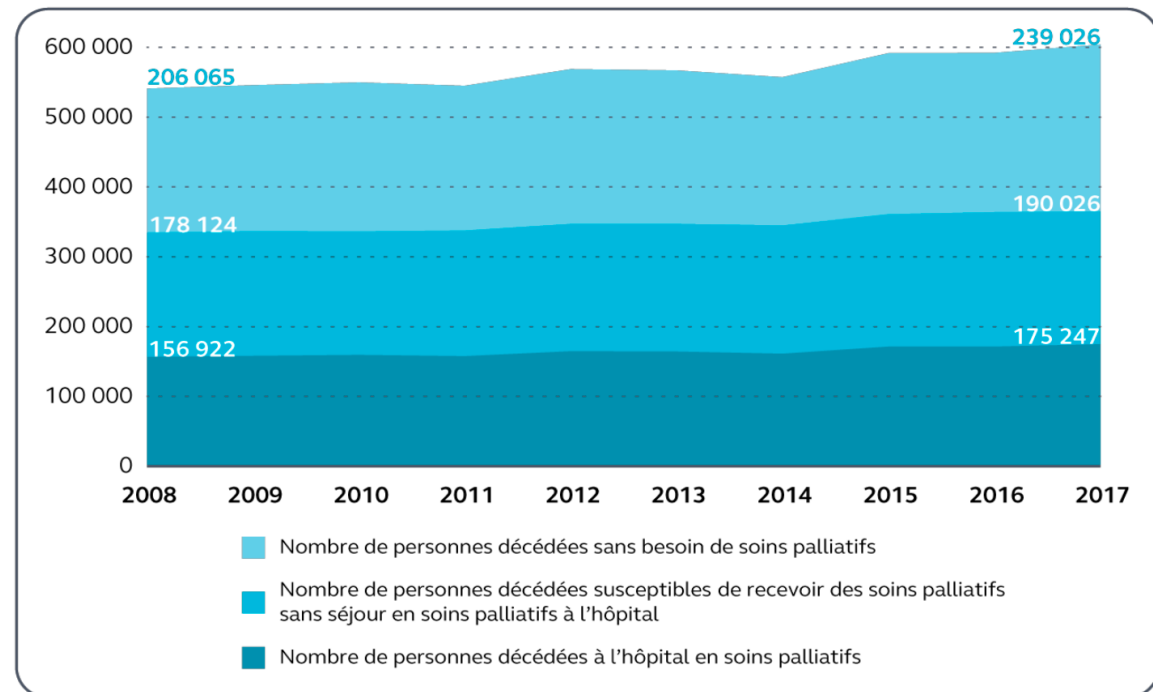
Droit à la sédation profonde et continue

Article 4 (1110-5-3)

Droit à des traitements analgésiques et sédatifs et des soins visant à soulager la souffrance réfractaire

Organisation de la santé

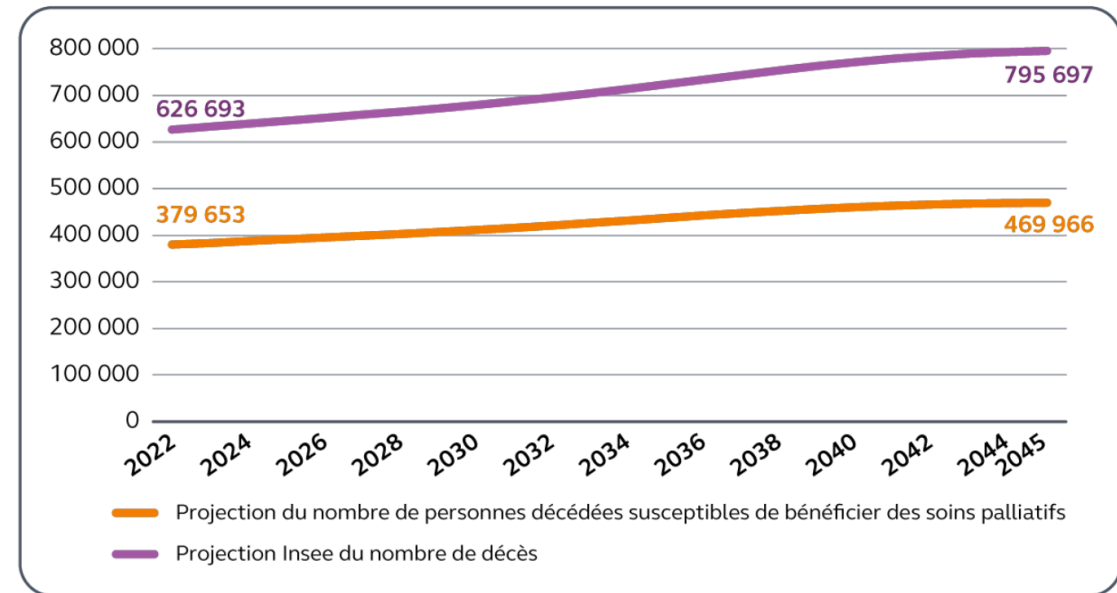
Graphique n° 2 : évaluation des besoins en soins palliatifs sur la période 2008-2017



Source : Cour des comptes, à partir des données du CépiDC (INSERM), personnes de plus de 18 ans, France entière

Organisation de la santé

Graphique n° 3 : projection du besoin estimé de prises en charge palliatives (2022-2045)



Source : CépiDC (INSERM) et INSEE, personnes de plus de 18 ans, calcul Cour des comptes (Dnum).

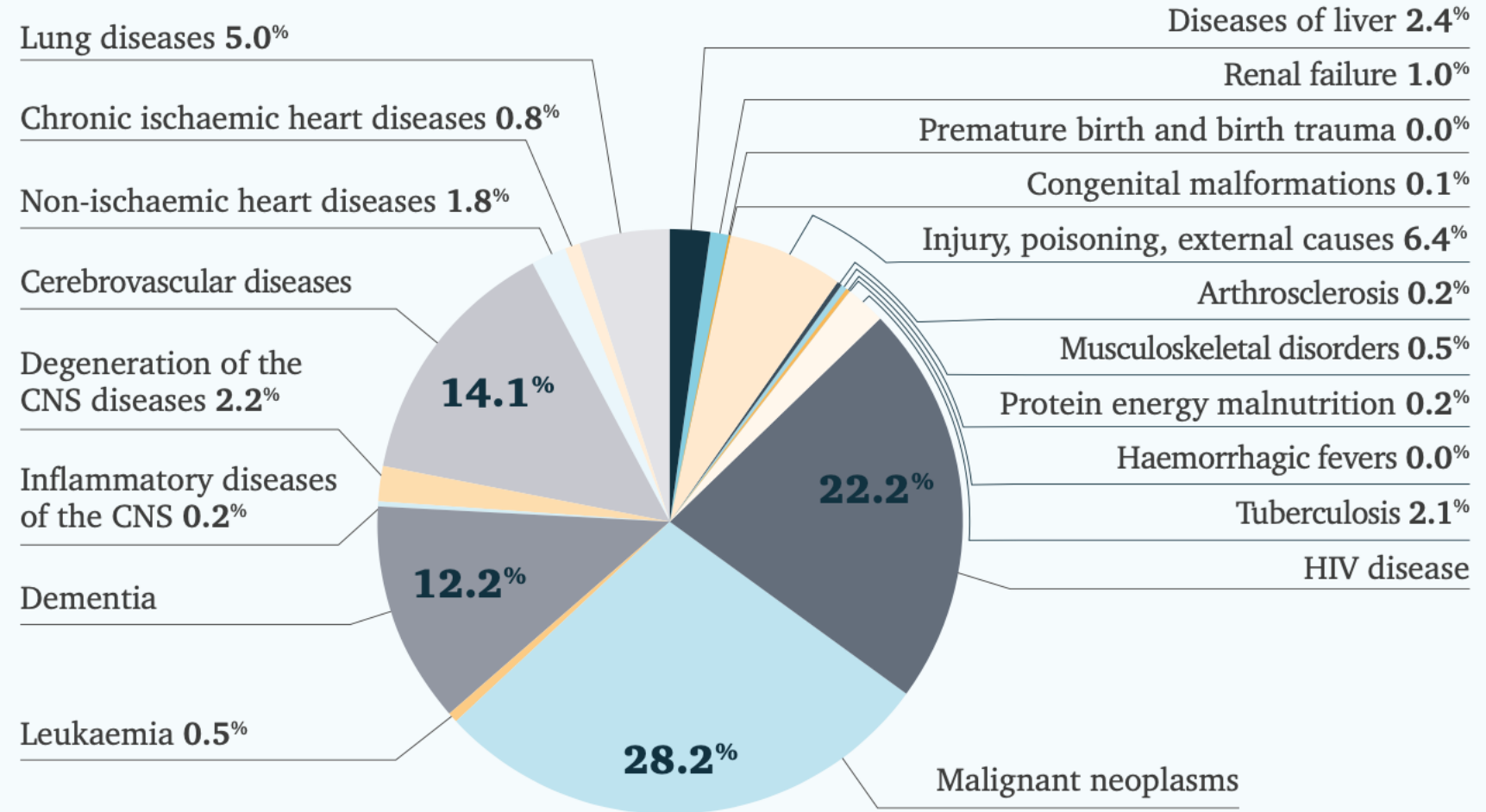
Tableau n° 1 : projection du nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative jusqu'en 2046

	2023	2030	2035	2040	2046	Évolution 2023-2046
Nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative	383 328	411 100	437 245	460 408	470 175	23 %

Source : CépiDC (Inserm) et Insee. Personnes de plus de 18 ans, France entière, retraitement Cour des comptes

Figure 5
Worldwide need for
palliative care for
adults by disease
groups (20+ years
2017)

N = 52,883,093 adults



Economie de la santé

- 2023, 637 082 décès de personnes domiciliées et décédées en France
 - => 770 000 décès par an à l'horizon 2060 (INSEE)
- 85% des décès surviennent après 60 ans ; 53% ont lieu à l'hôpital, 75% des résidents en EHPAD décèdent dans leur institution
 - => le nombre des personnes âgées en perte d'autonomie augmentera de 46% d'ici 2050 par rapport à 2020 (soit plus 1 226 000 personnes)
- La prise en charge de la dernière année de vie : entre 10 et 13% des dépenses de santé
 - Mais les USP diminuent les coût de la PEC en fin de vie et améliorent la QoL

Economie de la santé

- Les soins palliatifs précoces permettent d'améliorer la QoL et de diminuer les coûts
 - Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363:733-742, 2010
 - J S. Temel et al., Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial, *J Clin Oncol* 35:834-841, 2017.
 - A. Darrudi, Financial cost of end-of-life cancer care in palliative care units (PCUs) and non-PCUs in Iran: insights from low- and middle-income countries, *Palliative Care & Social Practice*, 2024, Vol. 18: 1–9
- Branche Autonomie de l'assurance sociale
 - solvabiliser la demande d'aide à domicile
 - permettre ainsi aux personnes âgées de vivre dignement leur fin de vie,
 - ne pas obérer la qualité de vie de leurs proches diminuer les iniquités pour les personnes âgées isolées ou sans aidants familiaux
 - en 2050, elle devrait couvrir 4 millions de seniors
- Marché de la fin de vie et de la mort
 - assurances pour les maladies graves, le grand âge ou pour les funérailles (le coût des funérailles au Japon représente 2/3 du salaire annuel moyen) ;
 - services funéraires évolutifs, qui prennent en charge l'ensemble du processus autrefois géré par la religion, ou avec des sociétés comme Elysium Space, qui envoie les centres dans l'espace, start-up en ligne pour les testaments ou les obsèques ; benchmarking des funérailles en termes de coût ou d'impact environnemental
 - tourisme du suicide assisté

Economie de la santé

- Évaluation économique des interventions en santé, aide à la décision, valeurs de référence, critère d'efficacité, indicateurs (QALY Quality adjusted life year, DALY Disability Adjusted Life Years), étude des préférences),
- Économie des comportements (à l'échelle des individus ou des familles)
- Économie normative : normes et valeurs (théorie du bien-être (*welfare*), théorie du choix social, théorie des capacités) / Inégalités en santé
 - État d'Oregon: depuis 1997, les personnes y ayant recours sont majoritairement plus défavorisées et que les inégalités se creusent : en 2022, 80% des personnes ayant recours à l'aide à mourir n'avaient pas de couverture sociale privée

Economie de la santé – avec l'Aide à mourir

- MAID - Canada

- Economic decline, health care system's crisis, lack of nurses and physicians
- the potential cost savings of expanding MAiD as significant (Parliamentary Budget Officer [2021](#)).
- 2021: an overall savings of approximately \$149 millions Bernier, G., Malanik-Busby, C., & Mohamed Ahmed, S. (2020). Estimation des coûts du projet de loi C-7 (aide médicale à mourir). Bureau du directeur parlementaire du budget. <https://www.pbo-dpb.ca/fr/publications/RP-2021-025-M-cost-estimate-bill-c-7-medical-assistance-in-dying-estimation-couts-projet-loi-c-7-aide-medicale-mourir>
- MAID's Secondary benefices : Riley, S., & Sarbey, B. (2022). The unexamined benefits of the expansive legalization of medical assistance-in-dying. Journal of Bioethical Inquiry, 19(4), 655–665. <https://doi.org/10.1007/s11673-022-10211-w>

- Suicide assisté – Oregon

- en 2022, 80% des personnes ayant recours à l'aide à mourir n'avaient pas de couverture sociale privée
- Regnard C, Worthington A, Finlay I. Oregon Death with Dignity Act access: 25 year analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2024;14:455-461.

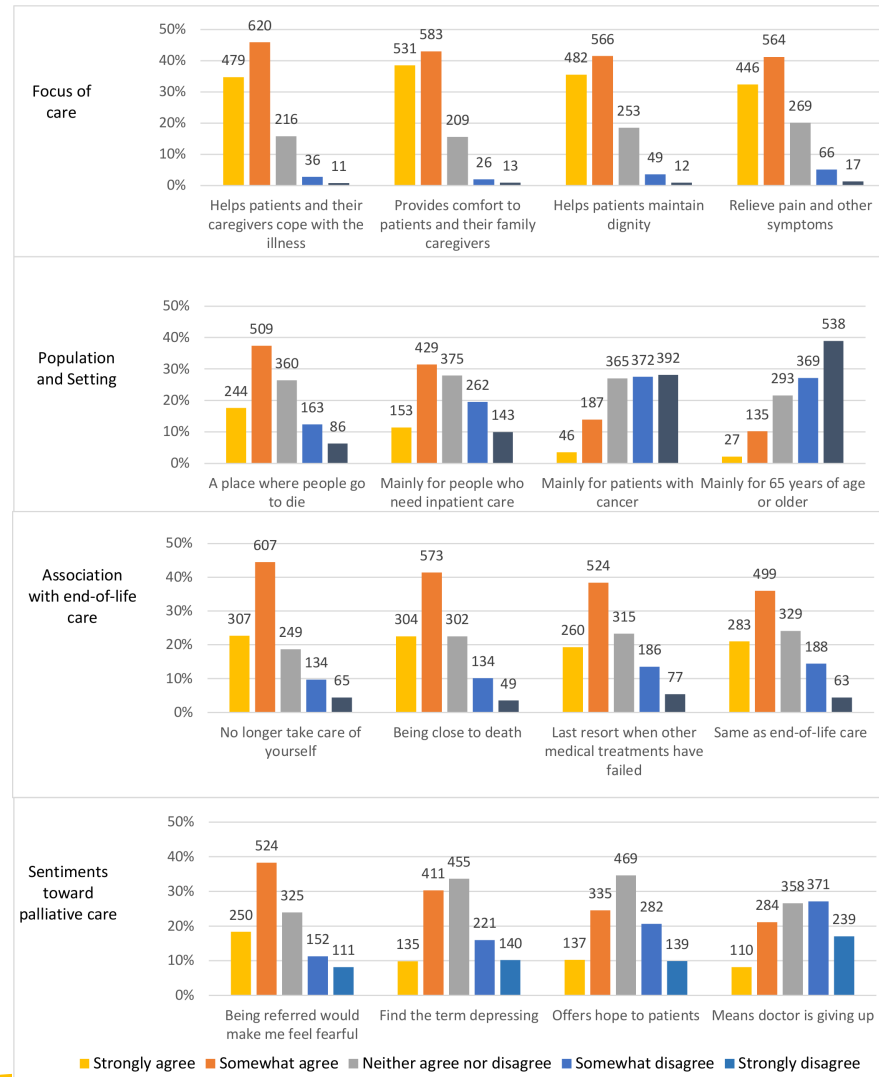


Figure 1 Attitudes and opinions about palliative care, n=1362.

than those with low perceived knowledge to believe that palliative care offered hope to patients, but also more likely to have learnt about palliative care from healthcare professionals. In previous surveys and qualitative studies, physicians tended to associate palliative

care with terminal care,^{9 24–26} and patients and caregivers recalled conversations with healthcare providers who had equated palliative care with end-of-life care.¹⁴ Together, these findings underline the importance of including healthcare professionals as well as patients

Éthique: la question du sens

- Quel est le sens des soins palliatifs?
- Zimmermann C, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2021;0:1–11. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003340

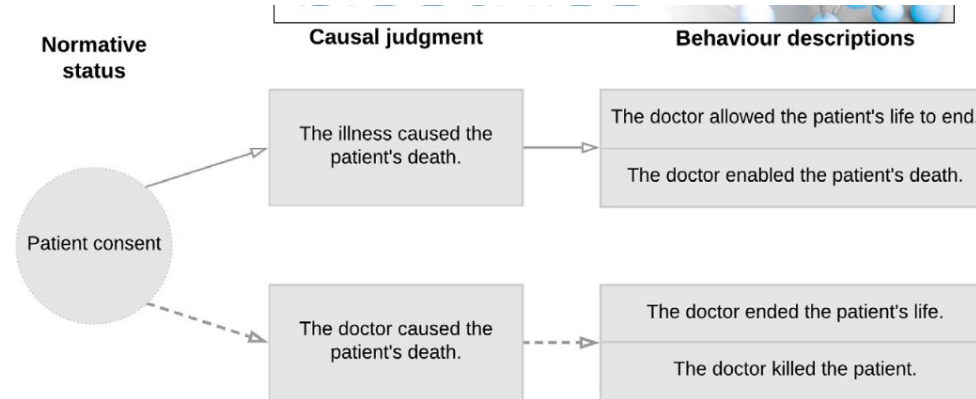


FIGURE 2 Diagram of the mediation model representing the sequence of inferences in the presence (solid line) versus absence (dashed line) of patient consent

- Quel est le sens de l'acte?
 - Suicide assisté – Euthanasie – Aide (médicale) à mourir
 - Letting die / Killing
- Qui décide du sens de l'acte?
 - Enquête Espagne : pour les étudiants, le patient
 - Letting die / Killing / Enable
 - Rodríguez-Arias D, Rodríguez López B, Monasterio-Astobiza A, Hannikainen IR. How do people use 'killing', 'letting die' and related bioethical concepts? Contrasting descriptive and normative hypotheses. *Bioethics*. 2020;34:509–518. <https://doi.org/10.1111/bioe.12707>
 - Pour les proches: Balard F., Pott M. & E. Yampolsky (2021), « Suicide Among the Elderly in France and Switzerland: What Does the Societal Context Tell Us about the Place of Relatives? », *Death Studies*, vol. 46, n° 7
- Des quêtes singulières

Lancet Commission on the Value of Death 2022

- Constat

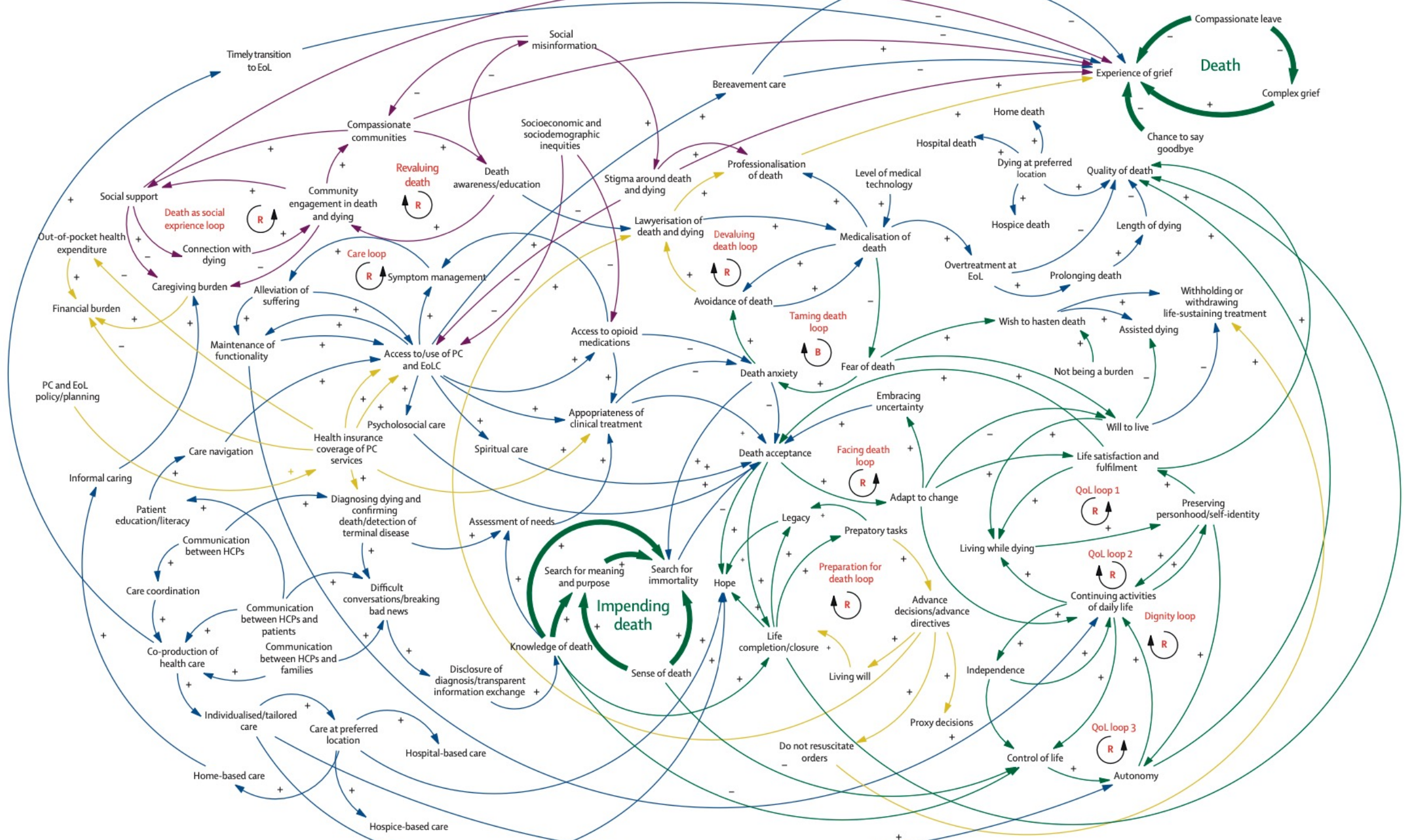
- Climate change, the COVID19 pandemic, environmental destruction, and attitudes to death in high income countries have similar roots—our delusion that we are in control of, and not part of, nature. p. 837
- Much of the value of death is no longer recognised in the modern world p. 837

- Future of death

- the social determinants of death, dying, and grieving;
- dying is a relational and spiritual process rather than simply a physiological event;
- networks of care lead support for people dying, caring, and grieving;
- conversations and stories about everyday death, dying, and grief become common; and
- death is recognised as having value.

Lancet Commission on the Value of Death 2022

- Death and dying are distinct, **multilayered, and culturally charged concepts**. Death can be seen as simply the end of life; as the opposite of health—**although the Commission believes that it is healthy** to die; as a **symbol**, classically a skeleton or a grim reaper; as a **failure** (and many would argue that doctors or healthcare professionals can see death as a failure, inspiring them to do all they can to defeat death); as a **punishment** for moral failure; as **an escape from the suffering** of life; as **a gateway** to Heaven, Valhalla, Nirvana, or the many other religious and cultural depictions of eternal bliss or to a version of Hell; or **as an essential part** of a cycle of ending and beginning. P. 841
- => Death system Kastenbaum R. Death, society, and human experience. St Louis, MO: CV Mosby, 1977.
- as “interpersonal, sociophysical and **symbolic** networks through which an individual’s relationship to mortality is mediated by society” (Kastenbaum). **Death systems are the means by which death and dying are understood, regulated, and managed**. These systems implicitly or explicitly determine where people die, how people dying and their families should behave, how bodies are disposed of, **how people mourn, and what death means for that culture or community**. **Systems are shaped by social, cultural, religious, economic, and political contexts and evolve over time**. P. 846



Douleur et/ou souffrance?

- Distinction idéal-type Douleur – Souffrance
 - 1979, Association internationale pour l'étude de la douleur (AISP)
 - Une distinction artificielle
 - « La souffrance y apparaît comme rupture du fil narratif ». P. RICŒUR, « La souffrance n'est pas la douleur », dans *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, s. 1., Presses Universitaires de France, 2013, p. 13-34
- La fin de vie
 - *Total pain* – Cicely Saunders (1964-67)
 - "all of me is wrong" "It was all pain"
 - Such pain is *a situation rather than an event* and the hardest aspect of this situation for the patient is that it seems to be meaningless as well as endless. Saunders, 1967, *The Management of Terminal Illness*. Hospital Medicine Publications, London, p. 14
 - OMS 1990 / 2002
- Apports de la phénoménologie
 - Dans le champ de la médecine palliative
 - L Serresse, 'You can't feel what we feel': Multifaceted dyspnoea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease examined through interpretative phenomenological analysis 2022
 - Pendant longtemps: souffrance : invisible

Douleur et/ou souffrance?

- suffering is not just about pain.
- the word suffering is almost embarrassing to doctors. Doctors think they are here to treat disease, sort and fix things, cure people, or make diagnoses. Suffering is not really what we're about. Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice* 16, p.2
- There was a very influential article in the New England Journal of Medicine arguing some years ago that we didn't think enough about suffering and what suffering is. One of the ways to think about suffering is that you become very disconnected from the person that you are, that you become almost an object within a collection of organs. I think that's what happens a lot at the end of life. People are suffering in a way that is awful. They may be having their disease treated. They may even be having their pain treated, but their suffering is not being responded to. Julian Abel, Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice* 16, p.2
- Cassel, N Engl J Med. 1982; 306:639–45

- LOI n° 2016-41 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/lgi/id/JORFTEXT000033789>

TEXTE DES RECOMMANDATIONS
Janvier 2020

 - « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre ce droit soit respecté. »
 - « Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :
« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- HAS
 - HAS 2018-20. « Le diagnostic d'une souffrance réfractaire repose donc sur une démarche partagée entre le médecin, l'équipe de soins et le patient » Haute Autorité de santé. Guide du parcours de soin. Comment mettre en oeuvre une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès? Février 2018, actualisation Janvier 2020 https://www.has-sante.fr/fr/.../2018-03/app_164_guide_pds_sedation
 - HAS 2020. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Recommandations
- CCNE - Avis 139 2023
 - II.2. Questions éthiques relatives aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme
⇒ La souffrance : pire que la mort » ? p. 28
 - « il peut exister un « pire que la mort », qui peut entraîner le choix douloureux (et sidérant) de la mort, elle-même, comme « moindre mal » » Frédéric Worms, avril 2022, Libération : https://www.liberation.fr/idees-et-debats/opinions/affirmer-contre-le-pire-20220415_EUNNOUPUIJCRNMC72ERQUDVHCA/
=> Audition du Dr Jean Leonetti au CCNE, 7 octobre 2021. « La non souffrance est donc un objectif compliqué à atteindre. Doit-elle aller jusqu'à mettre en jeu la vie du patient ?
- Avis de l'Académie nationale de médecine « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables ». mardi 27 juin 2023
- PJJL 2024

Une expérience subjective totale

- Suffering is experienced by persons, not merely by bodies, and has its source in challenges that threaten the intactness of the person as a complex social and psychological entity. Suffering can include physical pain but is by no means limited to it. The relief of suffering and the cure of disease must be seen as twin obligations of a medical profession that is truly dedicated to the care of the sick. Physicians' failure to understand the nature of suffering can result in medical intervention that (though technically adequate) not only fails to relieve suffering but becomes a source of suffering itself. (Cassel, N Engl J Med. 1982; 306:639–45.)

Une extension du champ de la médecine

- Pays Bas

- 2019, 6 361 signalements d'aide à mourir = 4,2% du nombre total de décès dans le pays (151 793). (...) 160 signalements concernaient des personnes dont la souffrance était causée par un début de processus démentiel, mais qui ont été considérées comme aptes à exprimer leur volonté car encore capables d'envisager les conséquences d'une aide à mourir.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports> (cité p. 54 CCNE AVIS 139)

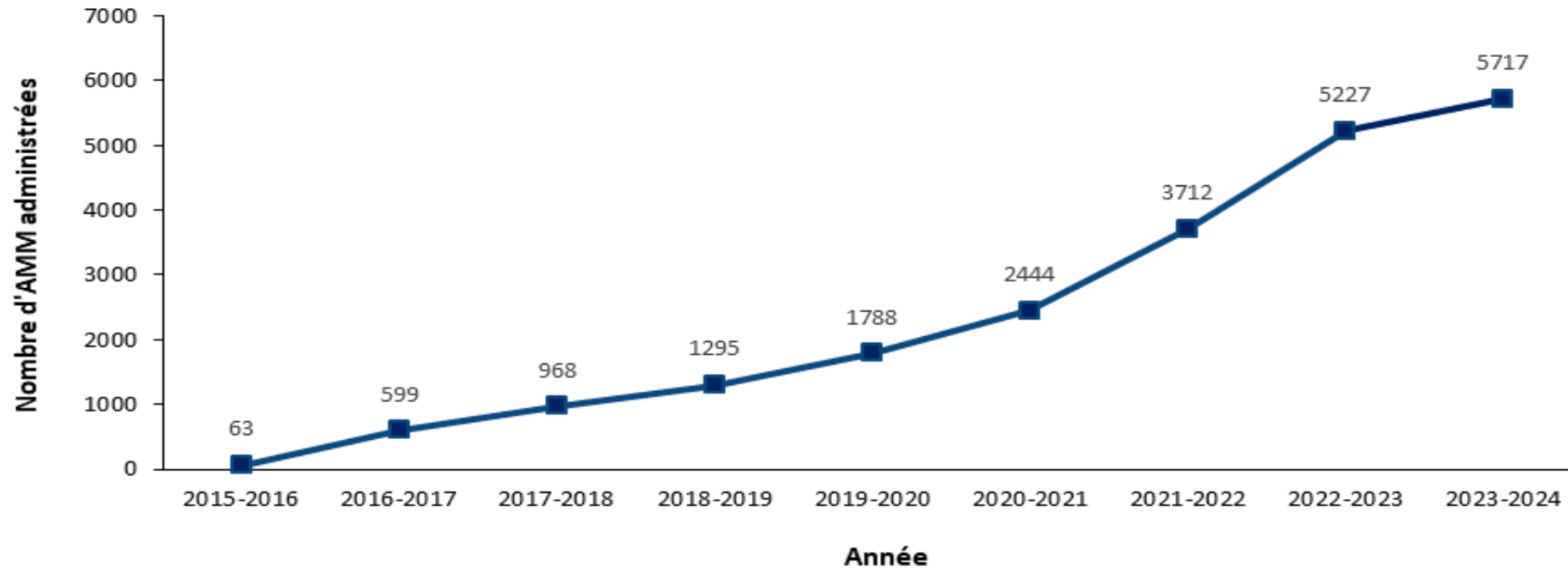
- Belgique

- Entre 2018 et 2019, 794 euthanasies ont été pratiquées sur des patients dont le décès n'était pas prévu à brève échéance (...) Dans 81% des cas, les patients disent être atteints de souffrances physiques et psychiques. Dans 15% des cas, uniquement de souffrances physiques. Dans 4% des cas, uniquement de souffrances psychiques.
<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2020>

- Canada

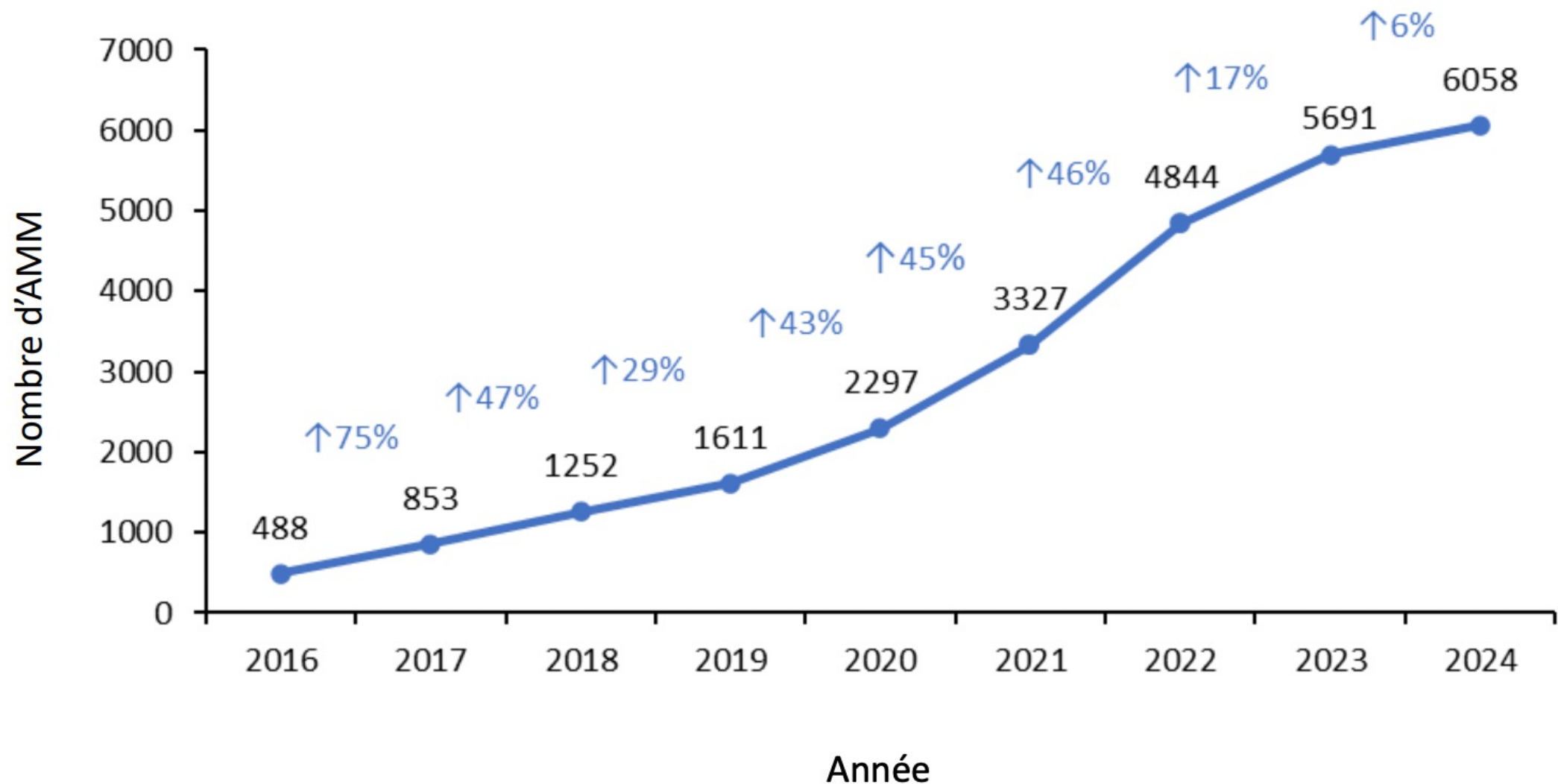
- La souffrance physique ou psychologique intolérable la plus souvent citée par les patients est la perte de la capacité à participer à des activités significatives (84,9 %), suivie de près par la perte de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (81,7 %). <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir/rapport-annuel-2020.html>
- Québec : Actualisation 2024 (dernier rapport)

Nombre d'AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2024



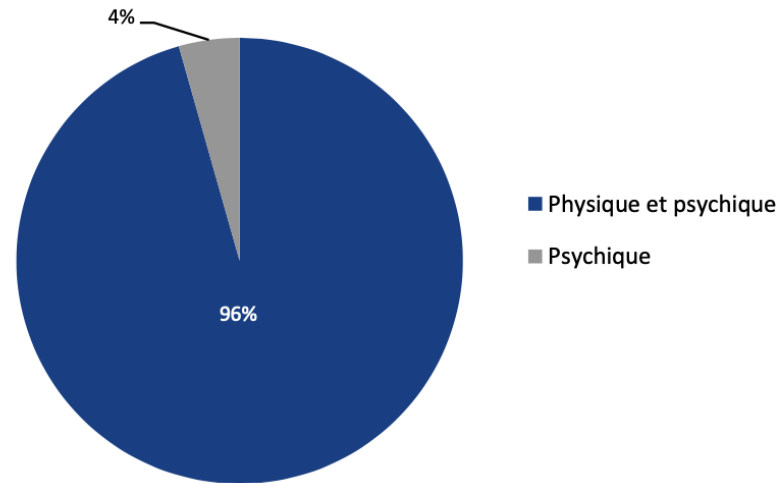
- Le nombre d'AMM administrées et la proportion de décès par AMM sont en augmentation depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV).
- 5 717 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2023 et le 31 mars 2024 (7,3 % des décès). C'est une augmentation de 9 % comparativement à l'année précédente.
 - Elles étaient en majorité âgées de 70 ans et plus (75 %), atteintes de cancer (60 %), avaient un pronostic de survie de 1 an ou moins (84 %) et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (96 %).

Nombre d'aides médicales à mourir (AMM) administrées par année



La très grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (96 %; figure 3.10). Les souffrances sont celles mentionnées dans le formulaire de déclaration; il est possible qu'une personne ait pu présenter des souffrances qui n'ont pas été inscrites au formulaire.

Figure 3.10 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de souffrance



Québec. Commission sur les
soins de fin de vie.
Rapport annuel,
24.10.2024

La grande majorité des formulaires font mention que les souffrances de la personne étaient en lien avec la perte de capacité à effectuer les activités significatives (97 %) ou les activités de la vie quotidienne (91 %) et en lien avec une perte de dignité (73 %). Plus de la moitié (53 %) indiquent un contrôle inadéquat de la douleur ou des préoccupations à ce sujet ou un contrôle inadéquat d'autres

symptômes ou des préoccupations à ce sujet (54 %). Environ 47 % indiquent des souffrances en lien avec la perception de la personne d'être un fardeau pour sa famille, ses amis ou ses soignants, 44 % des souffrances en lien avec une perte d'indépendance (p. ex. de son autonomie complète ou majeure sur sa vie), 35 % rapportent une détresse émotionnelle, de l'anxiété, de la peur ou une souffrance existentielle¹¹, 32 % font référence à une perte des fonctions corporelles et 24 % rapportent un sentiment d'isolement ou de solitude.

Les raisons les plus fréquentes pour lesquelles les souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables mentionnées dans les formulaires sont les traitements jugés inefficaces (63 %), l'absence de traitement (38 %), le refus de traitement (32 %) et des effets secondaires des traitements inacceptables pour la personne (18 %).

Tableau C3 Type de souffrance des personnes qui ont reçu l’AMM

Type de souffrance	Nombre	%
Physique et psychique	5 464	96
Psychique	251	4
Physique	2	< 1
Total	5 717	100

Note. Les souffrances rapportées sont celles indiquées au formulaire de déclaration rempli par le médecin qui a administré l’AMM. Il est possible qu’une personne ait pu présenter des souffrances qui n’ont pas été consignées dans le formulaire.

Tableau C4 Souffrances des personnes qui ont reçu l’AMM

Souffrance ^a	Nombre	% ^b
Perte de capacité à effectuer des activités significatives	5 492	97
Perte de capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne	5 184	91
Perte de la dignité	4 119	73
Contrôle inadéquat de symptômes autres que la douleur ou préoccupations à ce sujet	3 077	54
Contrôle inadéquat de la douleur ou préoccupations à ce sujet	3 022	53
Fardeau perçu sur la famille, les amis ou les soignants	2 659	47
Perte d’indépendance (p. ex. autonomie complète ou majeure sur sa vie)	2 508	44
Détresse émotionnelle/anxiété/peur/souffrance existentielle	1 968	35
Perte de contrôle des fonctions corporelles	1 841	32
Isolement ou solitude	1 342	24

^a Choix de réponse inclus dans le formulaire de déclaration électronique. Les formulaires dont la version était antérieure à mai 2019 (n=38) ont été exclus, car le choix de réponses n’existait pas. Onze formulaires ont également été exclus, car la réponse était manquante.

^b Pourcentage de formulaires comprenant les choix de réponse (n=5 668) pour lequel chaque réponse est indiquée. La majorité des formulaires contiennent plus d’une réponse.

Tableau C5 Raisons pour lesquelles les souffrances des personnes qui ont reçu l’AMM ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu’elles jugeaient tolérables

Raison ^a	Nombre	% ^b
Traitements jugés inefficaces	3 587	63
Aucun traitement	2 131	38
Refus de traitement	1 822	32
Effets secondaires inacceptables	995	18
Traitements existants, mais inaccessibles	106	2

^a Choix de réponse inclus dans le formulaire de déclaration électronique. Les formulaires dont la version était antérieure à mai 2019 (n=38) ont été exclus, car ils ne contenaient pas le choix de réponses.

Le champ de la souffrance

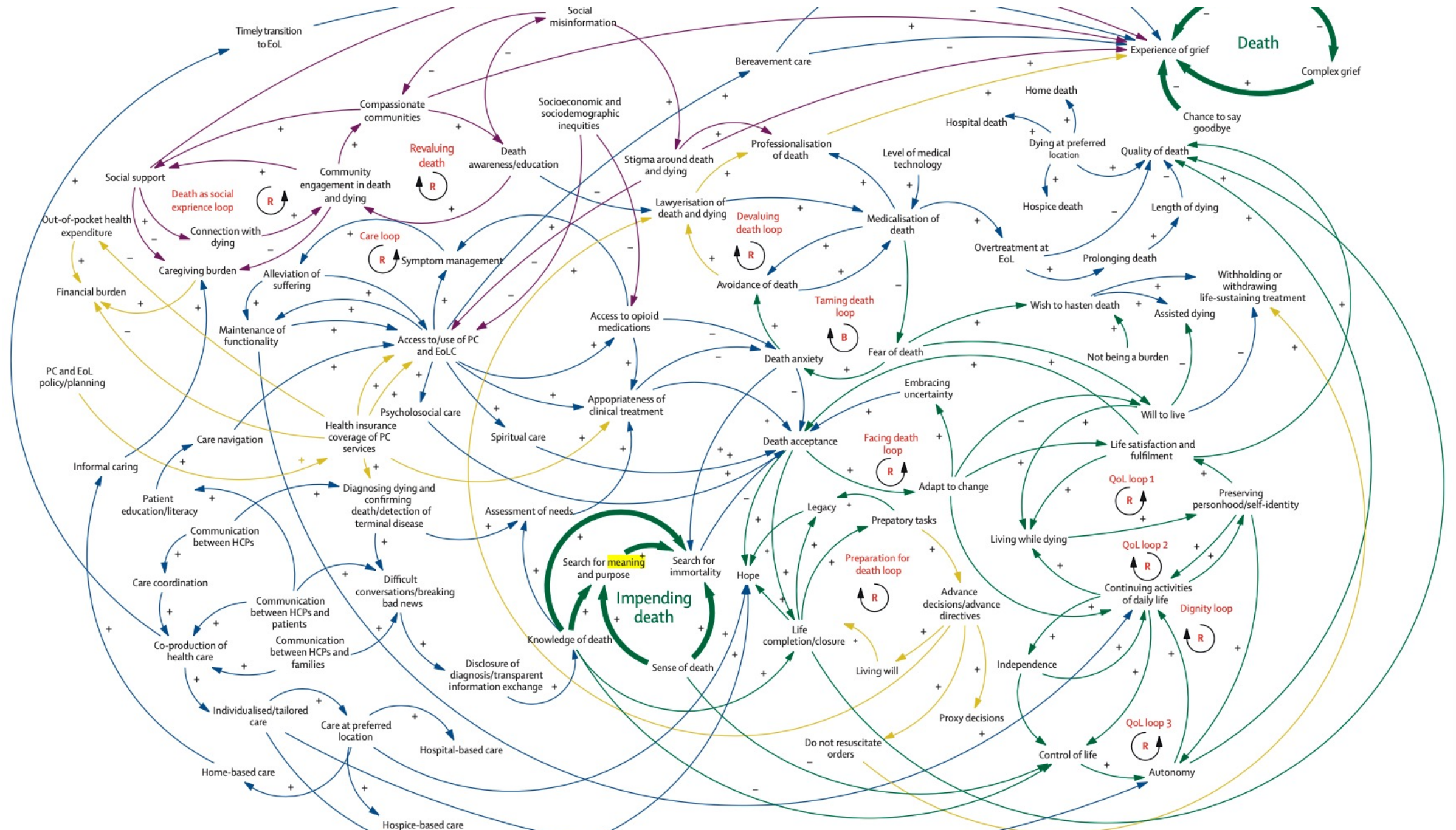
- Le lexique de la souffrance sur-détermine le critère de la douleur
- Souffrance réfractaire – multidimensionnelle
 - « En résultats, le caractère réfractaire est relié à un vécu insupportable par le patient, et à l'absence de soulagement. Cette souffrance est dite multidimensionnelle, physique, psychologique, existentielle et socio familiale. Parmi ces différentes composantes, la souffrance existentielle est estimée la plus difficile à évaluer et la souffrance sociofamiliale est la moins bien caractérisée. Le caractère réfractaire est dit déterminé par des évaluations répétées, en pluridisciplinarité. » Suzzoni B. et al. QUELLE DETERMINATION DU CARACTERE REFRACTAIRE D'UNE SOUFFRANCE TERMINALE PAR DES MEDECINS D'USP ? 2021
- Notion d'échec, d'absence de solution
- *Whish to hasten death*

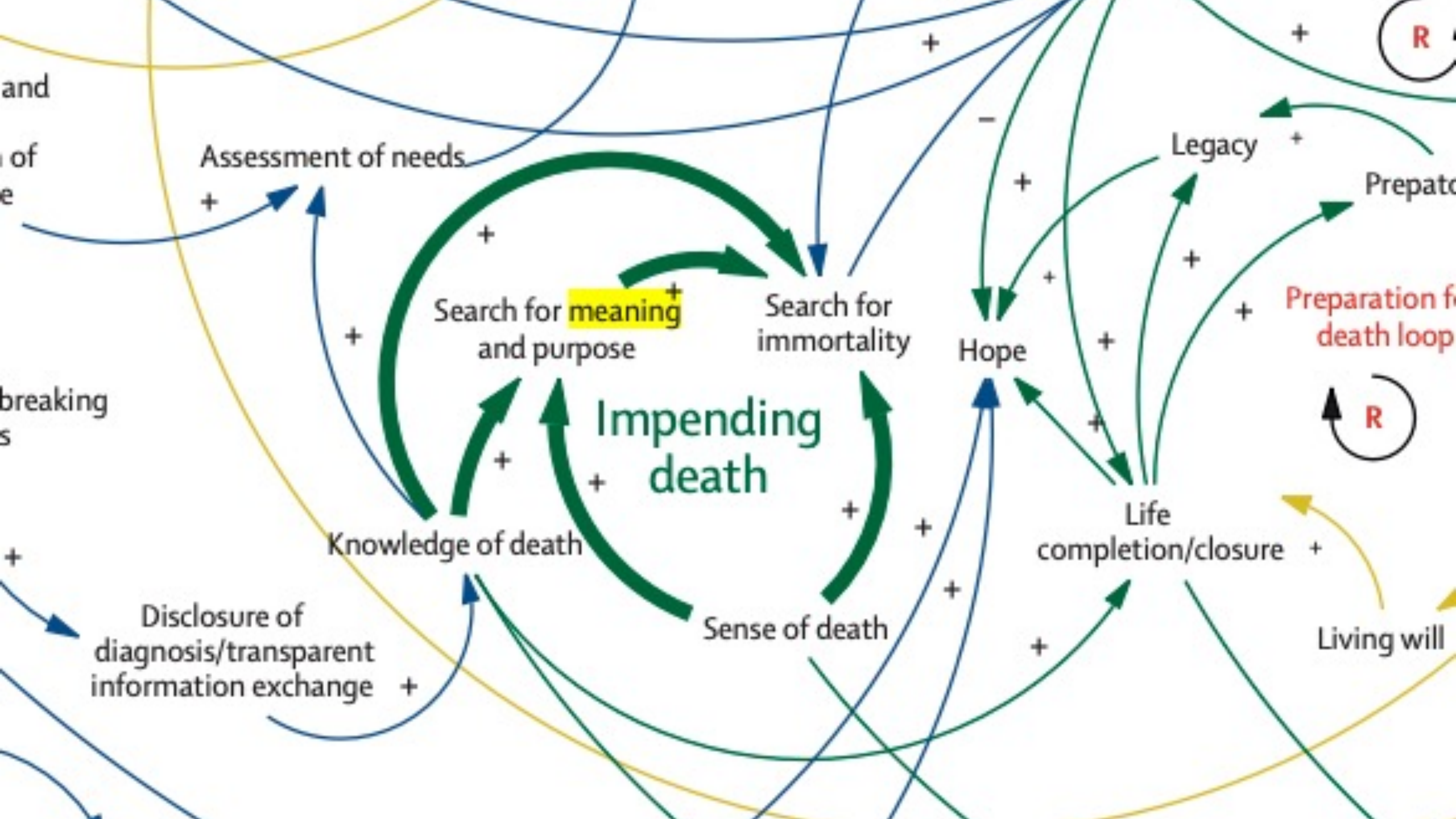
Souffrance et sens

- Without any further questioning she had talked of **her mental as well as physical distress, of her social problems and of her spiritual need for security**. Saunders, C., 1964. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. Nursing Mirror, 14 February, p. viii
- A cry just to be rid of pain is not worthy of man [...] Man by his very nature finds that he has to question the pain he endures and **seek meaning in it**. Saunders, 1962, p. 1046
- Such pain is a situation rather than an event and **the hardest aspect** of this situation for the patient is that it seems **to be meaningless as well as endless**. Saunders, 1967, The Management of Terminal Illness. Hospital Medicine Publications, London, p. 14
- **Savoir expérientiel de la souffrance**
 - I am fortunate too, above all, in being a doctor who isn't in a hurry, so that I have time to know and to enjoy my patients, and I very often take a portable tape-recorder round with me, which, of course, they all know about. It is a very great help, both to get permanent records of them talking about their pain and its relief, but also about their attitudes towards their illness; **what they know about it, and what they find particularly hard, and it is very revealing, both for them, and about myself too** when I play it back. Typescript of a talk, "I was sick and you visited me", given at St. Mary's Hospital, London, 30 May, 1961; Cicely Saunders' archive, St. Christopher's Hospice, Sydenham.

Souffrance et sens

- Personal meaning is a fundamental dimension of personhood, and there can be no understanding of human illness or suffering without taking it into account. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982;306:639-45, p. 134
- Paradoxe du mourir au 21 e s.
 - Le sur-traitement contribue à la souffrance
 - we've got this excessive treatment that has become very common in high income countries. We think probably increasing suffering rather than reducing it, and consuming an enormous number of resources that could be much better spent elsewhere. Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice* , 2022, Vol. 16: 1–14.





Levers for changing systems in order of decreasing effectiveness	Change within death systems	Examples of change
Transforming the mindset of the system	• Dying is understood to be a natural part of life and living • Death is understood to hold value in societies • Dying transcends health care	• Death awareness campaigns • Reframing dying as social and political concern, beyond the remit of health-care services by the state of Kerala, India • Emergence of the modern hospice movement in the twentieth century, highlighting the specific needs of people dying and their families
Changing the goals of the system	• The management of suffering should sit alongside the extension of life as the goals of health-care services and research bodies	• Recommendations of the <i>Lancet</i> Commission on Palliative Care and Pain Relief • Integration of palliative care into mainstream health-care services • Encouragement and introduction of advance care planning, advance decisions, and assisted dying
The power to evolve or self-organise the system structure	• Vibrant fields of innovation and research in death, dying, and grief, creating new ideas and actors • Ensuring a diversity of people are working in end-of-life care to create new ideas and ways of working • All parts of the system have the power to take action to change the way people live and die	• Well-funded research and innovation in death, dying, and grief • Public conversations • Death awareness movements • Compassionate communities • Death doulas • Virtual funerals • International and national guidance on treatment limits
Changing the rules of the system	• The rules of a system support the open recognition of dying and facilitate people to care for those dying and grieving • Health-care services are accountable for their relief of suffering and management of good deaths	• Laws, policies, and guidelines that support opioid availability • Spreading best practice in withholding or withdrawing treatment • Carer-delivered subcutaneous medication for symptoms at the end of life • Improved metrics for measuring the performance of the system • Assisted dying • Do-it-yourself funerals, reducing funeral costs • Do-it-yourself wills, removing legal costs, cutting out lawyers • Burying outside of cemeteries • Open cremations • Carbon neutral disposal of bodies • Paid bereavement leave, compassionate leave, carers' leave
Changing way information is held and flows	• Information about death and dying should be available to all, not only professionals within death systems • Patients navigating health-care systems should have all relevant information available to them	• Integrated care records accessible by the patient and different professionals • Patient-held records • Digital capturing of traditions and cultural knowledge • Honest discussion of prognosis and likely treatment outcomes by health-care professionals • Publicly available data on service use, opioid use, and other data on end-of-life care • Public education courses on death and dying • Sharing stories of people dying and grieving in everyday ways in the media

Figure 5: Points for leverage within systems, adapted from Meadows²⁰⁰ with examples of current initiatives

Section 13: Transforming death systems

Sallnow et al. 2022, p.871

Sens obvie / Sens obtus et troisième sens

- ... à mon avis, l'actualité des problèmes de sens est beaucoup plus qu'une actualité. C'est une vague de fond de la civilisation de la seconde moitié du XXe siècle. Barthes, Une problématique du sens, Œuvres complètes, Paris, Seuil, 2002, p. 507
- ... ce sont des régimes de sens qui admettent l'interprétation, le droit à interpréter le signe : c'est donc la forme de polysémie que les sociétés laïques, rationnelles se permettent. Une société comme la nôtre admet l'interprétation. Barthes, Une Problématique du sens, OC Seuil, 2002, p. 513.
- « il y a concurrence entre des interprétations possibles et ce « il faut » n'appartient pas au vocabulaire des bonnes manières mais de (ce que Wittgenstein appelait) la grammaire » Cavell, Introduction : Des mots pour une conversation, A la recherche du bonheur, 1981, 2017, 72
- Wish to hasten death / Contrôle
- Buchbinder, M. (2018). Choreographing death: A social phenomenology of medical aid-in-dying in the United States. *Medical Anthropology Quarterly*, 32(4), 481–497.
- Stavrianakis A., Thinking the Obvious. Determination and Indetermination in a Voluntary Death. *Terrains* 2018
- Stavrianakis A., Obstinacy and suicide 2016 | *Hau: Journal of Ethnographic Theory* 6 (1): 163–188 P. 172
 - the endeavor and effort of a subject to produce movement and motion toward ends (...)to actively shape her experience of giving up on the hope of ameliorating her situation.
 - a form of death that is able to give control back to the suffering person



Régimes de sens

- Le sens n'est jamais purement privé
 - « s'agissant en même temps de confronter mes mots et ma vie – tels que je les pratique – avec la vie que les mots de ma culture peuvent imaginer pour moi, de confronter donc la culture à elle-même, au long des lignes où elle et moi nous rencontrons. Cavell, *Les voix de la raison*, p. 199
- Le sens évolue
 - *Umiak* : nous apprenons le mot et le monde ensemble, ils se compliquent et se distordent progressivement ensemble, et aux mêmes endroits Devons-nous vouloir dire ce que nous disons ? Cavell, *Dire et vouloir dire* (1969). 2009, p. 96
- Les choses n'existent pas sans le sens, le sens n'existe pas sans les choses
 - We need shaking up because suicide is encumbered with so many conceptual taboos that we do not know how to think it. The meanings of suicide itself are so protean across time and space that it is not so clear that there is one thing, suicide. (...) What is this suicide weapon? It refers to the use of one or more healthy human beings to carry explosives in order to kill or harm an enemy with the guaranteed certainty that the person attacking will be killed at the same time. Hacking, *The Suicide Weapon*, *Critical Inquiry* , Vol. 35, 1, 2008, pp. 1-32, p. 1; 18.
 - Pour les proches: le sens du suicide d'une personne âgée de sa famille. Balard F., Pott M. & E. Yampolsky (2021), « Suicide Among the Elderly in France and Switzerland: What Does the Societal Context Tell Us about the Place of Relatives? », *Death Studies*, vol. 46, n° 7

Souffrance, Sens et Soins

- Besoin / Demande (Winnicott)
- la *furor sanandi* comme réponse obvie à la souffrance. Freud S. « Observations sur l'amour de transfert », La technique psychanalytique, Paris puf, 1953, p. 130
- Le mal de la souffrance n'est-il pas [...] de par sa non-intégration dans l'unité d'un ordre et d'un sens, la possibilité d'une ouverture [...], appel originel à l'aide, au secours curatif, au secours de l'autre moi dont l'altérité, dont l'extériorité promet le salut ? Ouverture originale vers le secourable où vient s'imposer – à travers une demande d'analgésie plus impérieuse, plus urgente dans le gémissement d'une demande de consolation ou d'ajournement de la mort – la catégorie anthropologique du médical, primordiale, irréductible, éthique. Pour la souffrance pure, intrinsèquement insensée et condamnée, sans issue, à elle-même, se dessine un au-delà dans l'interhumain. E. Levinas, « La souffrance inutile », in *Entre nous*, Paris, Grasset, 1991, p. 109-110.

Souffrance, Sens et Soin: les interventions artistiques en santé

- L'art comme présence et sens

- G. Steiner, *Le sens du sens. Présences réelles*. Paris, Vrin, 1988

- [61] Nous devons lire « comme si ».
- Nous devons lire comme si le texte devant nous avait un sens. Ce ne sera pas un sens unique si le texte est sérieux, s'il nous force à répondre à sa force de vie. Ce ne sera pas un sens ou une *figura* (structure, complexe) de significations isolées des pressions transformantes et réinterprétatives du changement [62] historique et culturel. Ce ne sera pas un sens auquel on parvient par un processus déterminant ou automatique d'accumulation et de consensus. La véritable compréhension(s) du texte, de la musique ou du tableau peut, pendant un laps de temps plus ou moins long, être sous la garde de quelques témoins ou répondants, ou même d'un seul. Par-dessus tout, le sens vers lequel on tend ne sera jamais un sens que l'exégèse, le commentaire, la traduction, la paraphrase, le décodage psychanalytique ou sociologique pourront jamais épuiser, jamais définir comme total.
- Ce « comme si », cette conditionnalité axiomatique, est notre pari cartésiano-kantien, notre saut dans le sens. Sans lui, la littérature devient du narcissisme transitoire.
- Là où nous lisons vraiment, là où l'expérience doit être celle du sens, nous faisons comme si le texte (le morceau de musique, l'œuvre d'art) *incarnait* (la notion [63] a ses fondements dans le sacré) une présence réelle d'un être signifiant. Cette présence réelle, comme dans une icône, comme dans la métaphore réalisée du pain et du vin consacrés, est finalement irréductible à toute articulation formelle, à toute déconstruction analytique et toute paraphrase. C'est une singularité dans laquelle le concept et la forme constituent une tautologie, coïncident point par point, énergie par énergie, dans cet excès de signifiante sur tous les éléments discrets et tous les codes de signification que nous appelons symboles ou agents de transparence.

Souffrance, Sens et Soin: les interventions artistiques en santé

- L'art comme présence et sens – Stanley Cavell

- Sorti de notre expérience de l'art, il n'y a vraiment rien à connaître sur lui. (L'importance se faire comprendre, *Dire et vouloir dire*, Le Cerf, 2009, p. 351-352).
- [...] un film sérieux, comme n'importe quelle œuvre d'art, résiste à l'interprétation, insiste pour ainsi dire pour être considéré dans ses propres termes. (Cavell 2005, p. 179)
- S'il est de l'essence du cinéma de magnifier la sensation et la signification d'un moment, il lui appartient aussi d'aller contre cette tendance, et au lieu de cela, de reconnaître cette réalité tragique de la vie humaine: l'importance de ses moments ne nous est pas d'ordinaire donnée avec les moments pendant que nous les vivons, si bien que cela peut demander le travail de toute une vie de déterminer les carrefours importants d'une vie. Cavell, *Le cinéma nous rend-ils meilleurs?* P. 78-79
- L'art comme expérience de ce qui m'importe (*what matters*)
- Examiner et défendre l'intérêt que je porte à ces films, c'est examiner et défendre l'intérêt que je porte à ma propre expérience, aux moments, aux passages de ma vie que j'ai partagés avec eux. Cavell, *A la recherche du bonheur* [1981] 2017, p. 34



Black on Grey, 1970 Mark Rothko

Souffrance, Sens et Soins: les interventions artistiques en santé

- Reconnaître et connaître
- *a core part of our suffering is a lack of acknowledgement and support of those relationships.* Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice* 16, p.2
- *[Relationship]* influence all aspects of our wellbeing, ourselves, and in our sense of self. They affect connection, *meaning* and purpose, and also hard endpoints like survival. Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice* 16, P. 2

Les désirs de sens

- Roland Barthes

- ... à mon avis, l'actualité des problèmes de sens est beaucoup plus qu'une actualité. C'est une vague de fond de la civilisation de la seconde moitié du XXe siècle.
 - Tandis que la seconde moitié du XIXe siècle, dans l'ordre des sciences humaines, a été dominée par la notion de *faits*, par la hiérarchie et l'établissement du *fait*, par la domination du *fait*, au XXe siècle, la recherche est dominée par le sens : il y a là une sorte de projet historique collectif très grand qui nous dépasse tous... Roland Barthes, Une problématique du sens, Œuvres complètes, Paris, Seuil, 2002, p. 507
 - ... le sens repose sur le conflit. Tout sens repose sur le conflit, c'est le choix d'un terme contre un autre. Créer du sens, c'est choisir un terme contre un autre terme. Le neutre. Cours au collège de France. 1978. Paris, Le seuil, 2023, p. 49
- Un troisième sens?

Une quête personnelle importante

- Pas de sens objectif ou certain: sortir du paradigme
 - Pas d'opposition entre soins palliatifs et aide à mourir (Fortin et al. 2024)
 - In light of these experiences, the question of whether MAID [Medical assistance in dying] is palliative care or something on its margins remains unanswered. Yet, while altering life trajectories, MAID remains care at the end of life. Fortin S. et al., Diversity and Access to Palliative Care and Medical Assistance in Dying in an Urban Setting, OMEGA—Journal of Death and Dying 2024, Vol. 0(0) 1–20, p. 12
- Des trajectoires
 - *The aspirational death* Buchbinder, M. (2018). Choreographing death: A social phenomenology of medical aid-in-dying in the United States. *Medical Anthropology Quarterly*, 32(4), 481–497.
 - Quelles formes et significations des désirs de soin?
 - Médecines complémentaires
 - Plus de 80% des patients avec un cancer recourent à des médecines complémentaires
 - Entre 21,6 et 26,4% de la population générale recourent à des médecines complémentaires
 - Quelles formes et significations des désirs de mort? STAVRIANAKIS, Thinking the Obvious. *Determination and Indetermination in a Voluntary Death*. Terrains 2018.
- De nouvelles formes de vie et de mort impensées par la sociologie du suicide (Durkheim)
 - the endeavor and effort of a subject to produce movement and motion toward ends, to act in a situation of the experience of stasis.
 - to actively shape her experience of giving up on the hope of ameliorating her situation.
 - = showing us a historical transformation in moral forms from the point of view of today, based in an experience in the present. We can see the significance of this historical transformation, it seems to me, in the invention of new manners of suicide and in particular in the fact that this manner of suicide indexes the importance of intransigence against the social determination of moral forms; a kind of social activity that has no place in Durkheim's asymmetrical schema.
 - an ending of life that is considered to be a form of death that is able to give control back to the suffering person. (ni désespoir, ni mélancolie, ni isolement)
 - a plurality of indeterminate norms and forms for governing oneself relative to others=> to produce heterogeneous and obstinate forms of autonomy, with ambivalent relations to regulation:
 - Obstination (2 sens: résister/persévérer) *Obstinacy and suicide* 2016 | *Hau: Journal of Ethnographic Theory* 6 (1): 163–188 P. 172

Sens et sens - Cavell

- Sens: *aisthesis, Sinn, Gefühl, feeling, sense*
- Sens : *dianoia, Bedeutung, meaning, signification*
 - L'art et la question du sens / L'art et les sens
 - Enjeux symboliques, culturels
- Quelle est la source du sens ?
 - Wittgenstein : le langage ordinaire – nous
 - Cavell, *Must we mean what we say?* 1969/*Dire et vouloir dire* (1969) : je suis la seule source + accord=> l'œuvre d'art: occasion de tester les limites de nos accords
 - Dépsychologiser le sens:
 - Pourquoi attribuons-nous une signification à quelque mot ou à quelque acte que ce soit, qu'il vienne des autres ou de nous-mêmes? Pourquoi quoi que ce soit que nous disons ou faisons peut-il être tenu pour du gribouillage, être une forme de non-sens; et pourquoi tout le reste serait-il condamné à avoir une signification? Cavell, *Dire et vouloir dire* - *Must we mean what we say?* 1969 P. 508.

Sens et sens - Cavell

- Qu'est ce qui compte (matter) pour nous?
- Que voulons (mean) nous dire?
- accès aux œuvres d'art à partir de leur importance pour nous et de leur signification ordinaire (*significance*)
- *Partir de notre expérience ordinaire de l'art*
- *Quels modes de signification de l'œuvre d'art?*
- *Le cinéma*
- *Impact du cinéma dans nos vies comme expériences esthétiques*

Cavell, Sens et sens

- Tolstoï, « Qu'est-ce que l'art ? »
 - Contre l'art canonique: l'art éprouvé
- Cavell: « Quelle est l'importance (*importance*) de l'art ? »
 - Dirions-nous que Tolstoï s'est trompé sur l'art ? [...] Pour ma part, je me faisais la réponse suivante : Tolstoï ne s'interroge pas sur la nature de l'art, mais sur la nature de l'importance (*importance*) de l'art. (*La Projection du monde*, p. 27)
 - juger de l'importance des œuvres pour nous : quelle présence dans nos vies? => « l'expérience de films qui ont compté pour moi ». (*La Projection du monde*, p. 34)
 - « ...[la démarche de Tolstoï] prend en compte le fait que souvent nous ne trouvons pas, que nous n'avons jamais trouvé, que des œuvres que nous ferions rentrer dans un canon d'œuvres d'art ont pour nous de l'importance ou de la pertinence. [...] des objets devenus ainsi canoniques n'existent pas pour nous. (dvd, p. 319-320)
 - [...] l'une de ses motivations [Tolstoï], et peut-être la plus fondamentale, était précisément d'arracher l'art authentique (qui l'était pour tout le monde) à sa condamnation à la non-pertinence [...] (dvd, p. 359)
 - [...] s'intéresser à un objet, c'est s'intéresser à l'expérience qu'on a de l'objet ; si bien qu'examiner et défendre l'intérêt que je porte à ces films, c'est examiner et défendre l'intérêt que je porte à ma propre expérience, aux moments et aux passages de ma vie que j'ai partagés avec eux. (A la recherche du bonheur, p. 15)
- Pourquoi les pauvres n'attachent pas d'importance à l'art?
 - Le cinéma comme art populaire
 - Le cinéma dramatise « tout ce qui est sous vos yeux », d'une manière qui lui est propre, qui n'existe pas dans la peinture. Les films sont *mis* sous vos yeux et *persistent* à vous dire quelque chose sous vos yeux. Je suppose que c'est une source de la popularité du cinéma. Comme si nous savions ce que cela veut dire... La popularité est une idée fausse et trompeuse de ce que doit être le pouvoir des films, pour qu'ils détruisent des fausses barrières au sein des publics, et au sein des spectateurs individuels des films. (Cavell 2005, p. 175)

Sens et sens - Cavell

- Percevoir

- croire à une œuvre d'art, c'est la percevoir, la voir ou l'entendre.
- [...] une œuvre d'art moderne [...] ne nous demande pas exactement *davantage* en guise de réaction, mais une réaction qui soit *davantage* personnelle. Elle ne nous promet pas le réassemblage de la communauté [...] ; non pas une victoire sur notre isolement, mais de partager cet isolement [...] (Cavell, Décomposition de la musique, p. 366)
- Les critères de l'art ne sont pas donnés ailleurs que dans notre expérience. Nous n'avons pas d'autre « mesure (*measure*) » pour juger de l'art que le compte-rendu sincère de notre expérience. E. Domenach, S Cavell, Le cinéma et le scepticisme, PUF, Promesse et problème d'une esthétique ordinaire, P. 35
- [...] l'art moderne impose le problème de la sincérité, en privant l'artiste et son public de toutes les mesures hormis une attention absolue à notre expérience, et une honnêteté absolue pour l'exprimer. (Cavell, Décomposition de la musique,, p. 342-343)
- // Philosophie
- Le philosophe qui fait appel au langage de tous les jours se retourne vers le lecteur [...] pour faire qu'il prouve quelque chose, qu'il teste quelque chose, contre lui-même. (Cavell, Décomposition de la musique, p. 194)

Sens et sens - Cavell

- Nous apprenons et nous enseignons des mots dans certains contextes, et on attend alors de nous (et nous attendons des autres) que nous puissions (qu'ils puissent) les projeter dans d'autres contextes. Rien ne garantit que cette projection ait lieu [...], de même que rien ne garantit que nous fassions et comprenions les mêmes projections. Que nous le fassions en fin de compte est affaire de ce que nous partageons certains itinéraires d'intérêt et de sentiment, certains modes de réaction, certains sens de l'humour, de l'importance et de l'accomplissement, de ce qui est insupportable, de ce qui est comparable à quoi d'autre, de ce qu'est un reproche, de ce qu'est le pardon, des cas où tel énoncé est une affirmation, où il est un appel, et où il est une explication – tout ce tourbillon de l'organisme que Wittgenstein appelle des « formes de vie ». (dvd, p. 138-139)
- C'est une capacité que ne garantit pas la compréhension du langage dans lequel l'objet est composé, et pourtant il se peut que nous ne comprenions pas ce qui est dit ; une capacité que ne garantit pas non plus le fonctionnement salubre de nos sens, quoiqu'on nous dise peut-être que nous ne *voyons* pas, ou que nous n'arrivons pas à *entendre*, quelque chose ; une capacité que ne garantit pas enfin l'exactitude de nos facultés logiques, quoique peut-être ce que nous avons laissé échapper, ce soit la cohérence de l'objet, ou la façon dont une chose découlait d'une autre. Il se peut que nous ayons laissé échapper sa tonalité, que nous ayons négligé une allusion ou une tendance secondaire, ou que nous ayons été totalement incapables de voir où il voulait en venir [...] (dvd, p. 316)

Sens et sens - Cavell

- Émotions : reconnaître l'ordinaire de nos vies => « croire notre expérience »
 - [...] [Le cinéma et la philosophie] sont tous deux occupés à leur manière par le quotidien, le diurne [...]. Cela veut dire entre autres choses qu'ils sont tous deux préoccupés par les manières dont nous manquons notre vie, manquons la densité de signification qui passe dans les films, dans nos paroles, dans nos vies. [...] L'évident absolu, dont nous sommes à tout moment oublieux, apparaît au cinéma d'une manière puissante et unique, qui se joue de la conscience et l'inconscience. (Cavell 2005, p. 206)
 - « [...] mettre en mots les impressions que font sur moi les choses, les personnes et les événements du monde, les diverses manières dont ils importent (*matter*), comptent pour moi, tout ce que contient le mot « impression » que les « impressions » des empiristes grignotent.
- Esthétique: comment la signification advient au cinéma
 - il n'y a rien d'autre à connaître que soi-même : « Sorti de notre expérience de l'art, il n'y a vraiment rien à connaître sur lui » (« L'importance se faire comprendre », dvd, p. 351-352).
 - Pas une évidence empirique, mais une entreprise de signification
 - [...] un film sérieux, comme n'importe quelle œuvre d'art, résiste à l'interprétation, insiste pour ainsi dire pour être considéré dans ses propres termes. (Cavell 2005, p. 179)
 - Je pourrais appeler cela la conviction que le cinéma partage avec les autres grands arts la proposition que tout compte [*matters*] – et on ne sait pas ce que tout veut dire. (Cavell 2005, p. 169)

Sens et sens - Cavell

- Signification et importance

- Critique de l'intention de l'auteur

- « Ne demandez pas ce que l'artiste pense ou quelles sont ses intentions, mais demandez pourquoi l'œuvre est comme elle est, pourquoi *ceci* est précisément *ici* et *ainsi*. [...] Ma formulation, selon laquelle l'œuvre pense ou est porteuse d'intention ou veut quelque chose, est destinée à souligner le sentiment que l'œuvre veut quelque chose de nous qui l'observons, l'entendons ou la lisons. (Cavell 2005, p. 186).

- La peur de surinterpréter: la peur du réel

- [...] les gens qui s'inquiètent d'une lecture forcée, [...] qui ont peur d'aller trop loin, craignent (ou craignaient), de manière typique, de commencer ; ils craignent la lecture en tant que telle, comme s'ils avaient peur que les textes [...] ne veuillent dire des choses, et de surcroît qu'ils ne veuillent en dire plus que vous n'en savez. C'est donc la peur du réel [...]. Pourtant, mon expérience m'apprend que pour la plupart des textes, comme pour la plupart des vies, il n'y a pas excès mais défaut de lecture. (À la recherche du bonheur, p. 40-41)

- « L'importance de se faire comprendre (*A Matter of Meaning It*)

- [...] donner signification et importance aux possibilités et aux nécessités spécifiques du moyen d'expression physique du cinéma [...] et leur assigner signification et importance sont les actes fondamentaux, respectivement, du metteur en scène d'un film et du critique (ou du public) de cinéma [...] (La projection du monde, p. 11-12)
 - occasion de tester les limites de nos accords
 - Donner sens et valeur
 - [...] je pourrais définir le problème du modernisme comme un problème où la question de la valeur vient en premier aussi bien qu'en dernier [...] c'est une des réalités de la vie et de l'art mises à nu par l'art moderne que la valeur est incontournable dans l'expérience et la conduite des hommes. (dvd, p. 349)

La quête de sens

- Pour le patient
- Pour ses proches
- Pour les soignants
- Pour la société



texte AM

CHAPITRE II

Conditions d'accès

Article 4

- ① La section 2 *bis* du chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique, telle qu'elle résulte de l'article 2 de la présente loi, est complétée par une sous-section 2 ainsi rédigée :

- ② « *Sous-section 2*
③ « *Conditions d'accès*

- ④ « *Art. L. 1111-12-2. – Pour accéder à l'aide à mourir, une personne doit répondre à toutes les conditions suivantes :*

- ⑤ « 1° Être âgée d'au moins dix-huit ans ;

- ⑥ « 2° Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;

- ⑦ « 3° Être atteinte d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée, caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie, ou en phase terminale ;

- ⑧ « 4° Présenter une souffrance physique ou psychologique constante liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsque celle-ci a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement. Une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir ;

- ⑨ « 5° Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée. »

- ⑬ « III. – La décision sur la demande d'aide à mourir est prise par le médecin à l'issue de la procédure collégiale mentionnée au II du présent article. Le médecin se prononce et notifie, oralement et par écrit, sa décision motivée à la personne dans un délai de quinze jours à compter de la demande. Il en informe par écrit, le cas échéant, la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne.

- ⑭ « IV. – Après un délai de réflexion d'au moins deux jours à compter de la notification de la décision mentionnée au III, la personne confirme au médecin qu'elle demande l'administration de la substance létale.

- ⑮ « Lorsque la confirmation de la demande intervient plus de trois mois après la notification, le médecin évalue à nouveau le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté en mettant en œuvre, si besoin, la procédure définie au II.

- ⑯ « V. – Lorsque la personne a confirmé sa volonté, le médecin l'informe oralement et par écrit des modalités d'action de la substance létale.

- ⑰ « Il détermine, en accord avec la personne, les modalités d'administration de la substance létale et le médecin ou l'infirmier chargé de l'accompagner pour cette administration.

- ⑱ « *V bis.* – La procédure prévue au présent article ne peut être réalisée par des sociétés de téléconsultation.

– 7 –

- ⑲ « VI. – Le médecin mentionné à l'article L. 1111-12-3 prescrit la substance létale conformément aux recommandations prévues au 23° de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale.

- ⑳ « Il adresse cette prescription à l'une des pharmacies à usage intérieur désignées par l'arrêté du ministre chargé de la santé mentionné au second alinéa du 1° de l'article L. 5121-1 du présent code. »

- ④ « II. – Dans des conditions convenues avec le médecin ou l'infirmier chargé de l'accompagner, l'administration de la substance létale peut être effectuée, à la demande de la personne, en dehors de son domicile, à l'exception des voies et espaces publics.

- ⑤ « La personne peut être entourée par les personnes de son choix pendant l'administration de la substance létale. Le médecin ou l'infirmier chargé d'accompagner la personne informe les proches et les oriente, si nécessaire, vers les dispositifs d'accompagnement psychologique existants. »

Bibliographie

- Beauchamp T.L, Childress J. (1979, 2001). *Principles of Biomedical Ethics (5e édition)*, Oxford University Press.
- The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Preliminary papers, Appendix, vol.1, Washington DC, DEHW Publications, N8 (OS)78-0013, 1.1-1.44.
- Canguilhem
- Fainzang S., 2006, La relation médecins-malades : Information et mensonge, Paris, PUF.
- Fox R.C., 1988, L'incertitude médicale, Paris, L'Harmattan, Louvain-laNeuve, CIACO.
- Gilligan C., 2008 [1982], *Une voix différente : pour une éthique du care*, Paris, Flammarion, Champ-Essais.
- Habermas J. [1991] (1992). *De l'éthique de la discussion*, trad. M. Hunyadi, Paris : Cerf.
- Hottois G. (2004). *Qu'est-ce que la bioéthique ?* Paris : Vrin.
- Jonas, Le droit de mourir, 1978.
- Joffe S., Miller F.G., 2008, Bench to bedside: Mapping the moral terrain of clinical research, Hastings Center Report, 38, 2, 30–42.
- Keating P., Cambrosio A., 2012a, Cancer on Trials. Oncology as a New Style of Practice, Chicago and London, University of Chicago Press
- Mol A., 2009, Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient, Paris, Presses des Mines.
- Ogien R. (2004). *La panique morale*, Paris : Grasset.
- Tronto J., 2009 [1993], Un monde vulnérable. Pour une politique du care, Paris, La Découverte.