

CONTRIBUTIONS A LA REFLEXION

SUR LES NOUVEAUX DROITS

EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

MISSION CONFIEE A MM. ALAIN CLAEYS ET JEAN LEONETTI

DECEMBRE 2014

Ce document fait suite au rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM.
Alain Claeys et Jean Leonetti remis le 12 décembre 2014.

Ces contributions ont été rassemblées au cours des auditions qui se sont tenues à l'Assemblée
nationale entre septembre et décembre 2014 avec l'appui de l'IGAS.

Sommaire

CONTRIBUTION N° 1

Professeur Joël ANKRI, Directeur du Centre de Gériatrie de l'Hôpital Sainte Péline,
Professeur de Santé publique et Gériatrie

CONTRIBUTION N° 2

Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)

Docteur Régis AUBRY, Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et
membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

CONTRIBUTION N° 3

Grande Loge De France (GLDF)

Professeur Patrick BLOCH, président de la Commission d'Ethique de la Grande Loge de France
et professeur de Chirurgie oncologique

Dominique MANTION, Premier Grand Maître Adjoint de la Grande Loge de France et Médecin
exerçant les soins palliatifs

CONTRIBUTION N° 4

Ordre National des Infirmiers (ONI)

Didier BORNICHE, Président de l'Ordre National des Infirmiers (ONI)

CONTRIBUTION N° 5

Conseil national de l'Ordre des Médecins

Docteur Patrick BOUET, Président du Conseil national de l'Ordre des Médecins

CONTRIBUTION N° 6

Union Bouddhiste de France (UBF)

Marie Stella BOUSSEMART, Présidente de l'Union Bouddhiste de France (UBF)

CONTRIBUTION N° 7

Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)

Daniel CARRE, Administrateur au Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, Chargé de mission santé au Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)

CONTRIBUTION N° 8

Docteur Françoise CHASTANG, Responsable du secteur psychiatrie au CHU de Caen

CONTRIBUTION N° 9

Fédération Protestante de France

Pasteur François CLAVAIROLY, Président de la Fédération Protestante de France

CONTRIBUTION N° 10

André COMTE- SPONVILLE, Philosophe et membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

CONTRIBUTION N° 11

Chantal DESCHAMPS, Médiatrice en santé, administratrice au Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) et Vice-présidente de la Commission Nationale d'Agrément des Associations Représentant les Usagers dans les instances hospitalières ou de Santé Publique (CNAarusp)

CONTRIBUTION N° 12

Bernard DEVALOIS, Chef du service de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital de Pontoise et ancien président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

CONTRIBUTION N° 13

Assemblée des Evêques Orthodoxes de France (AEOF)

Monseigneur EMMANUEL, Métropolitain de France et président de Assemblée des Evêques Orthodoxes de France (AEOF)

CONTRIBUTION N° 14

Professeur Jean-Noël FIESSINGER, Membre titulaire de l'Académie nationale de médecine, Chef du service de Médecine Vasculaire et d'Hypertension artérielle à l'Hôpital Européen Georges Pompidou et membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

CONTRIBUTION N° 15

Docteur Véronique FOURNIER, Directrice du Centre d'éthique clinique à l'Hôpital Cochin

CONTRIBUTION N° 16

François GOLDWASSER, Chef du service de cancérologie et chef du pôle Spécialités médico-chirurgicales et cancérologie à l'Hôpital Cochin

CONTRIBUTION N° 17

Marie DE HENNEZEL, Psychologue et auteur

CONTRIBUTION N° 18

Espace éthique de l'ARS Ile-de France

Professeur Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de l'ARS Ile-de France, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, et du Département de recherche en éthique à l'Université Paris Sud

CONTRIBUTION N° 19

Ruth HORN, Chercheuse au Ethox Centre, Université d'Oxford

CONTRIBUTION N° 20

Professeur Axel KAHN, Président du Comité Ethique et Cancer et ancien président de l'Université Paris-Descartes

CONTRIBUTION N° 21

Grand Orient de France (GODF)

Daniel KELLER, Grand Maître du Grand Orient de France et Président du Conseil de l'Ordre

CONTRIBUTION N° 22

Consistoire Central, Union des communautés juives de France

Haïm KORSIA, Grand Rabbin de France au Consistoire Central, Union des communautés juives de France

CONTRIBUTION N° 23

Docteur Delphine MITANCHEZ, Chef de service de néonatalogie de l'Hôpital Trousseau

CONTRIBUTION N° 24

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Docteur Vincent MOREL, Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

CONTRIBUTION N° 25

Grande Loge Féminine de France (GLFF)

Joëlle MOUNIER, Présidente du groupe bioéthique de la Grande Loge Féminine de France

Marie Claude RIPERT, Membre de la Commission droit des femmes de la Grande Loge Féminine de France

Anne Marie SIEGFRIED-PENIN, Vice-présidente de la Commission laïcité de la Grande Loge Féminine de France

Françoise THIRIOT, Présidente de la Commission laïcité de la Grande Loge Féminine de France

CONTRIBUTION N° 26

Eglise catholique en France

Monseigneur Pierre D'ORNELLAS, Archevêque de Rennes, Dol et Saint Malo, président du groupe de travail des évêques sur la bioéthique, Eglise catholique en France

CONTRIBUTION N° 27

Association des Médecins Urgentistes hospitaliers de France (AMUF)

Docteur Patrick PELLOUX, Président de l'Association des Médecins Urgentistes hospitaliers de France (AMUF)

CONTRIBUTION N° 28

Alliance VITA

François Xavier PERES, Président d'Alliance VITA

Henri DE SOOS, Animateur du service d'écoute SOS Fin de Vie d'Alliance VITA

CONTRIBUTION N° 29

Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Colette PEYRARD, Présidente de la fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Yvonne FALHER, Responsable Commission Enfant Ado à la fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Laurence MITAINE, Vice-présidente de la fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

CONTRIBUTION N° 30

Docteur Louis PUYBASSET, Directeur du service de neuro-réanimation chirurgicale à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière

CONTRIBUTION N° 31

Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs en EHPAD (FFAMCO)

Docteur Odile REYNAUD-LEVY, Vice-présidente de la Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs en EHPAD (FFAMCO), gériatre aux hôpitaux de Marseille et médecin-coordonnateur dans un Ehpad

CONTRIBUTION N° 32

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Jean-Luc ROMERO, Président de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

CONTRIBUTION N° 33

Valérie SEBAG-DEPADT, Conseillère juridique à l'Espace éthique de l'ARS Ile-de-France et maître de conférences en droit

CONTRIBUTION N° 34

Professeure Dominique THOUVENIN, Chaire « droit de la santé et éthique » à l'École des hautes études en santé publique et membre du CCNE

CONTRIBUTION N° 35

Conférence des doyens facultés de médecine

Professeur Jean-Pierre VINEL, Président de la Conférence des doyens facultés de médecine

CONTRIBUTION N° 36

Institut Musulman de la Grande Mosquée de Paris

Docteur Dalil BOUBAKEUR, Recteur de la Grande Mosquée de Paris et président du Conseil Français du Culte Musulman (CFCM)

CONTRIBUTION N° 37

Conférence des Présidents de CME de CHU

Professeur Olivier CLARIS, Président de la Commission d'Etablissement des Hospices Civils de Lyon, Conférence des Présidents de CME de CHU

Professeur Olivier JONQUET, Président de la Commission d'Etablissement du CURU de Montpellier, Conférence des Présidents de CME de CHU

CONTRIBUTION N° 38

Fonds pour les soins palliatifs

Docteur Gilbert DESFOSES, Président du Fonds pour les soins palliatifs

Laetitia DOSNE, Directeur général du Fonds pour les soins palliatifs

CONTRIBUTION N° 39

Fondation France Répit

Henri de ROHAN-CHABOT, Fondation France Répit

Docteur Matthias SCHELL, Fondation France Répit

CONTRIBUTION N° 40

Soigner dans la dignité (SDD)

CONTRIBUTION N° 1

Professeur Joël ANKRI

Directeur du Centre de Gériatrie de l'Hôpital Sainte Péline et professeur de Santé
publique et Gériatrie

Fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives

Joël ANKRI

Notre propos, rapide, abordera trois points : la spécificité potentielle de ces états pathologiques dans les situations de fin de vie, la problématique des directives anticipées et de leur délai de validité et la fin de vie à domicile.

Il est en effet important de se préoccuper de la fin de vie des patients souffrants de maladies neurodégénératives dont la maladie d'Alzheimer du fait de la forte prévalence de ces états et du fait que ces fins de vie se déroulent essentiellement à l'hôpital dans un univers de relative forte médicalisation. L'accompagnement des derniers instants de la vie a changé dans notre société.

Peut être plus que tout autre, ce patient à un stade terminal de sa maladie nous confronte aux notions d'acharnement, de souffrance morale parce que sa vie même est considérée déjà comme souffrance à la fois physique et mentale. La fin de vie devient alors le témoin ultime de cette souffrance requérant une action immédiate, un soulagement immédiat. Certains s'interrogent même sur la notion de statut de personne dans le cas de ces pathologies qui évoluent vers la "détérioration" physique et psychique, la perte d'autonomie. Nous voyons alors émerger des logiques « utilitaristes » qui résonnent dans le contexte actuel économique du fait du temps et du coût de ces prises en charge.

Pourtant le contrôle des symptômes, de la douleur, la prise en considération de l'hydratation et de l'alimentation sont nécessaires (ainsi que la formation des professionnels de santé à ces approches).

Nous savons que pour l'entourage, les familles voire les soignants, deux désirs contradictoires s'affrontent : faire que leur parent ne meure pas, ou au contraire qu'il meurt tout de suite. Nous entendons souvent aussi le discours de l'entourage sur la mort sans mort du fait des symptômes cognitifs et physique de la maladie et de ce que ces personnes peuvent parfois survivre contre toute attente dans des situations minimalistes.

Quelle est la spécificité de ces maladies dans le contexte de la fin de vie ?

Si la fin de vie pose nécessairement des questions éthiques, la maladie d'Alzheimer vient amplifier ce questionnement par ses caractéristiques propres : les difficultés de communication avec la personne malade, l'opposition aux soins et aux traitements,...

Les problèmes liés à la communication, l'évaluation de la douleur et les troubles de l'alimentation sont les trois principales difficultés rencontrées par les équipes qui prennent en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. **En milieu gériatrique, il est classique d'intensifier l'usage des antidouleurs**

dans ces situations sans pouvoir affirmer que cela est pris en concertation avec le patient.

L'une des caractéristiques des maladies neurologiques dégénératives serait peut-être la perte de l'autonomie au sens étymologique du terme c'est à dire la perte de se gouverner soi-même, de suivre sa propre loi. Comment alors tenir compte de leur avis, de leur consentement ?

Nous avons souligné dans le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 la fin de vie: comme un silence du plan et nous avons souhaiter insister sur la difficile question des directives anticipées. Elles permettent à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à sa fin de vie « *concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement* », pour le cas où cette personne « *serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté* ».Le médecin doit alors, selon la loi, « en tenir compte » à condition qu'elles aient été établies moins de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne. Ces directives sont réversibles à tout moment mais supposent toujours une pleine conscience de la part de l'intéressé. Certains considèrent qu'à partir du moment où l'atteinte cognitive a été évaluée et le diagnostic de démence confirmé à un stade sévère, les dernières directives anticipées rédigées demeurent valides quel que soit le moment ou elles seront ultérieurement pris en compte.

Il nous semble nécessaire de distinguer ici deux cas fréquents, celui où le patient est pris en charge par une équipe qui le connaît bien et connaît son environnement (en particulier en institution) et où les décisions seront plus simples et celui du patient qui se retrouve aux urgences d'un établissement hospitalier sans liens immédiat avec ce qui a pu être décidé en amont. C'est pourquoi, il nous semble nécessaire de disposer d'un fichier national (selon les règles en vigueur) qui permettrait à un urgentiste d'accéder à certaines informations des directives anticipées et de respecter les décisions prises par le patient.

Toutefois pourquoi n'imaginerait-on pas que les directives anticipées puissent évoluer dans le temps ?». Cette dernière interrogation est très partagée parmi les soignants, qui constatent souvent une évolution dans l'expression de la volonté des patients. **Il en est ainsi par exemple des pathologies graves (cancer par exemple) apparaissant au décours à la maladie neurodégénérative. C'est un contexte de « non urgence » qui permet tant à l'équipe soignante qu'au patient de discuter des conséquences du diagnostic et des thérapeutiques. L'acceptation d'une prise en charge peut évoluer dans les deux sens. C'est pourquoi, il nous semble indispensable de toujours interroger le patient tant que la personne peut communiquer verbalement même si l'altération cognitive est patente. La personne dite démente, même à un stade relativement évolué, conserve une vie psychique, une vie affective et émotionnelle. Elle reste capable d'exprimer son bien être ou son refus. Lorsque la communication n'est plus possible et qu'il existe des directives anticipées, celles-ci doivent être respectées.**

Pour certains « *il peut sembler judicieux, après une consultation d'annonce de la maladie, de recommander l'écriture de directives anticipées ou de désigner une*

personne de confiance. Force est de constater que les directives anticipées sont rares encore ainsi que la désignation d'une personne de confiance. **Il faut néanmoins renforcer ce dispositif et si ce n'est pas immédiatement au moment de la consultation d'annonce, il faudrait que cela se fasse de façon suffisamment proche où l'on aborde les conséquences de la maladie. Ce manque n'est pas, à notre avis, spécifique des consultations d'annonce de la maladie d'Alzheimer. Il faut également conférer à ces dispositions un pouvoir contraignant plus fort et facilement disponible. Il faut faire œuvre de pédagogie auprès des professionnels de santé et des populations en général.**

Nous souhaitons donc la prise en considération du cas particulier des malades qui perdent progressivement leurs capacités cognitives en adaptant la durée de validité des directives anticipées. Par ailleurs Une grande campagne d'information de tout public sur les directives anticipées et la personne de confiance permettra d'éviter un certain nombre de situations humainement catastrophiques.

Mourir à la maison : un faux débat ?

La majorité des Français quand on les interroge sur cette question veulent « mourir chez eux ». Peu de personnes imaginent la fin de vie hors du domicile. Pendant l'évolution de la maladie, la règle du « mourir chez soi » que veulent suivre patient, famille et médecin prévaut. Puis tout le monde craque. À la phase agonique il est très difficile de rester auprès du mourant. À domicile, il n'est pas possible, quels que soient les moyens mis en place, d'avoir un soignant autant que de besoin. C'est pourquoi, il est fréquent à cette phase ultime que la famille (voire le médecin) appelle le SAMU ou les pompiers pour un transfert à l'hôpital. Le patient va alors décéder aux urgences ou aux lits porte. L'autre cas le plus fréquent est la mort en institution médico-sociale. Le nombre de ces institutions ayant passé convention avec une équipe mobile de soins palliatifs ou un réseau de santé spécialisé en soins palliatifs a augmenté. Selon une enquête relativement récente menée par la Fondation Mederic Alzheimer, plus de 80% des services de court séjour gériatrique et des unités de soins palliatifs cherchent à créer les conditions permettant de recueillir l'assentiment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avant de prendre des décisions médicales relatives à la fin de vie mais 52% des équipes mobiles de soins palliatifs estiment être insuffisamment sollicitées auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. **D'autres au contraire considèrent qu'elles n'ont pas à prendre en charge toutes les fins de vie mais uniquement celles présentant des situations complexes.**

Il semble donc nécessaire de mettre en place un travail sur la fin de vie et la culture palliative au sein du projet personnalisé de soin des patients tant à domicile qu'en établissement, de promouvoir le mandat de protection future, la rédaction de directives anticipées, le choix d'une personne de confiance, de former les professionnels aux spécificités de la fin de vie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives et de proposer de manière systématique un soutien aux familles (information sur la maladie et la fin de vie, accompagnement de la perte d'un être cher).

CONTRIBUTION N° 2

Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)

Docteur Régis AUBRY

Président de l'ONFV

et membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Mission Parlementaire sur la fin de vie

Régis AUBRY

1. Développer la médecine palliative

Des avancées réelles (Bilan programme national de développement des soins palliatifs : 140 USP 450 EMPS 4000 LISP... mais aussi des carences : la réponse aux besoins n'est pas optimale

Pour le CCNE, « la tâche à accomplir est encore immense. Les conditions dans lesquelles les personnes terminent leur vie en France ne sont pas globalement satisfaisantes.Le Comité insiste sur le fait que les questions les plus pressantes, à cet égard, ne doivent pas être éludées : prise en charge financière et accompagnement humain des personnes malades et handicapées, accès équitable aux soins palliatifs, non seulement en fin de vie, mais chaque fois qu'un besoin de soulagement s'exprime, mise en place des soins palliatifs à domicile, développement de la formation des médecins et de la recherche dans le domaine de la fin de vie, attention à la place des personnes âgées dans la société et vigilance à l'égard de leurs droits, aide aux aidants familiaux et aux proches.

La résolution de certaines situations indignes doit être une priorité absolue des politiques de santé.»

1.1 A l'hôpital, moins d'1/3 des séjours des personnes décédées en soins aigus comporteraient des soins palliatifs.

L'estimation de la population requérante en soins palliatifs (ONFV Rapport 2011 : une approche par « trajectoires de fin de vie »), montre que les 2/3 des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes, soit 322 158 personnes en 2008.

Moins d'1/3 des séjours des personnes décédées en soins aigus comporteraient des soins palliatifs.

Dans les services d'urgence : seuls 7,5 % des décès survenus dans les services d'urgences comportent des soins palliatifs, alors que près de 2/3 des patients qui décèdent dans ces services (64%) sont hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent vraisemblablement des soins palliatifs.

2.2. Le choix de finir sa vie chez soi ne pas surmédicaliser la fin de vie (ONFV Rapport 2012)

Pourquoi la France est-elle l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi ? 60% des français décèdent à l'hôpital, et seulement 25% chez eux.

C'est un véritable paradoxe car, selon un sondage récent, plus de 80% des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux.

Il s'agit d'un enjeu important, qui aura un impact considérable sur notre système de santé dans les années à venir : le vieillissement de la population, l'augmentation de la grande dépendance et l'allongement de l'espérance de vie avec une maladie grave va confronter notre société à des choix difficiles.

Comment lever les obstacles du domicile?

→ ***L'entourage, au cœur du maintien à domicile mais des aidants qui ne trouvent pas d'aide : le paradoxe français.***

Sans un entourage solide, difficile d'envisager la fin de vie à domicile

Mettre en place une véritable politique d'aide aux aidants

- Créer des solutions de « répit » (droit au répit ; lieux de répit)
- Réduire le reste à charge
- Donner aux professionnels les moyens d'aider les aidants

→ ***Le rôle des soignants de proximité est primordial.***

Le médecin traitant a besoin d'une aide, d'un relais et de coordination : il ne peut pas coordonner tout seul ... De la même façon, il faut donner aux infirmières libérales les moyens de rester auprès des patients en fin de vie tout au long de leur prise en charge, en rémunérant plus justement leur activité et en mettant en place une « convention-type » entre les infirmières libérales et les structures d'HAD.

→ ***Renforcer et adapter la place des structures d'HAD***

Les possibilités offertes par l'HAD en termes de soins palliatifs à domicile ne sont pas suffisamment utilisées ; pourtant, la prise en charge en HAD est plus avantageuse en termes de coûts que la prise en charge par l'hôpital (SSR ou MCO)... mais une partie non négligeable de cette différence de coût est liée à l'investissement des proches.

Son rôle de coordination des soins et son expertise dans certains domaines « techniques » (soulagement douleur en particulier) en font une ressource essentielle pour les médecins traitants.

Toutefois, l'HAD ne concerne que les patients nécessitant des soins lourds et continus. Or une partie non-négligeable des personnes en fin de vie à domicile ne relèvent pas d'une telle définition. Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) peuvent alors être une aide nécessaire et précieuse. Mais il n'est pas toujours aisé pour un SSIAD de continuer à assurer la prise en charge d'un patient dont l'état de santé s'aggrave : le nombre de passage par jours et le temps nécessaire pour réaliser les soins peut très vite dépasser les moyens dont ils disposent.

Or les relais se révèlent difficiles à mettre en œuvre entre SSIAD et services d'HAD, à cause principalement des incohérences du système de tarification (patients trop lourds pour les SSIAD et trop légers pour les HAD).

→ ***Valoriser les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) mais plus encore que les services de soins et d'aide à domicile (SSAD) sont des acteurs incontournables et jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.***

Chaque jour, 4 500 personnes âgées en fin de vie sont accompagnées par un SSIAD.

Toutes les personnes âgées en fin de vie bénéficient de l'intervention d'une aide à domicile et les services d'aide à la personne représentent dans 40% des cas l'aidant principal des personnes âgées accompagnées par les SSIAD.

Or ces professionnels les plus exposés sont les moins formés et les moins aidés

→ **Les réseaux de santé** sont mal et insuffisamment utilisés. Ils sont assez peu sollicités pour les personnes âgées et leur activité reste essentiellement concentrée autour de la phase terminale du cancer et non pas sur l'ensemble de la fin de vie. Pourtant ces réseaux ont démontrés combien leur rôle dans la coordination des parcours de santé était important en amont de la phase terminale pour respecter le choix des personnes et améliorer leur qualité de vie.

1.3 Concernant la fin de la vie des personnes âgées (rapport ONFV Rapport 2013)

Aujourd'hui, l'expression « *mourir de vieillesse* » a-t-elle encore un sens ?

Ni la publicité ni les médias ne montrent les vieux dans les EHPAD, cet « *isolement en masse* » de personnes regroupées du fait de leur perte d'autonomie, parfois privées du choix de leur lieu de fin de vie. En ne montrant pas cette partie de la vie, voire en la masquant, notre société moderne aboutit à un résultat opposé à celui qu'elle poursuit : elle augmente l'angoisse de la mort, et contribue à diffuser ses fausses représentations.

La médicalisation du vieillir est l'autre tendance de notre société moderne : grâce (ou à cause) des formidables avancées dans le domaine de la santé et de la médecine, on peut vivre plus longtemps de façon difficile au plan médical, au plan social, au plan familial... On peut vivre longtemps avec une maladie chronique grave et/ou avec une perte d'autonomie progressive. On peut surtout vieillir seul et isolé.

Si nous n'y prenons garde, la fin de la vie des personnes âgées pourrait devenir un véritable naufrage de société.

La mort des personnes âgées peut en effet survenir en plusieurs temps :

- Le premier est celui de la mort par exclusion de la « *vraie vie* », celle des gens qui bougent, qui vont vite, qui travaillent et produisent, qui sont rentables.
- Puis vient la mort par regroupement (et en même temps par isolement), en dehors du regard de tous, dans des établissements où chacun fait du mieux qu'il peut avec les moyens dont il ne dispose pas pour éviter l'indignité de certaines situations.
- Puis enfin la mort à l'hôpital, dans le couloir d'un service d'urgences ou après un long passage dans différents services hospitaliers, dont l'objectif principal est de maintenir en vie les personnes malades.

Le suicide des personnes âgées

Les personnes âgées se trouvent souvent dans des situations de grande détresse. Elles sont très souvent en situation d'isolement social et familial, et de grande dépendance.

Leur souffrance existentielle est un problème majeur de santé publique.

Manifestation extrême de cette souffrance, 3000 personnes de plus de 65 ans mettent fin à leurs jours chaque année, soit 1/3 du total des suicides en France (alors que les plus de 65 ans constituent environ 20 % de la population française). ce risque de suicide augmente avec l'avancée en âge des personnes.

La fin de vie en EHPAD

La population qui séjourne dans les EHPAD est de plus en plus fragile et a recours à une médicalisation croissante.

- Un quart des personnes institutionnalisées sont sous tutelle.
- Près de la moitié (42%) des résidents en EHPAD présentent une maladie de type Alzheimer.
- 90 000 personnes âgées décèdent chaque année en EHPAD

- Si les personnes âgées ne meurent pas toutes à l'hôpital (74% des décès sont survenus au sein même de l'établissement), c'est tout de même le cas d'un quart d'entre elles.

Cette « concentration » de personnes fragiles dans un même lieu a un impact évident sur la vision que l'on a de ces structures. Cela contribue sans doute à modifier la représentation que notre société a de la vieillesse.

Notre système de santé repose sur des fondements qui conduisent paradoxalement de nombreuses personnes âgées à finir leur vie dans un endroit où, dans la majorité des cas (75%), elles n'ont pas souhaité vivre. L'entrée en institution est en effet rarement un choix de la personne âgée. C'est plus souvent une orientation qui s'impose aux proches face aux limites du maintien à domicile. D'autant que ces personnes doivent financer ce qu'elles n'ont pas souhaité.

25% des personnes résidant en EHPAD décèdent à l'hôpital, et parmi ceux qui décèdent au sein de l'EHPAD une partie non négligeable effectue au moins un aller-retour à l'hôpital au cours des dernières semaines de vie. Or, ces transferts à l'hôpital ne sont souhaités, dans leur grande majorité, ni par les résidents, ni par leurs proches.

Trois explications principales :

- 85% des établissements ne disposent d'aucune infirmière de nuit. Or, lorsque l'établissement dispose d'un(e) infirmier(e) la nuit, le taux d'hospitalisation baisse de 37%. Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble des maisons de retraite médicalisées de France métropolitaine, cela signifie que la simple présence d'un(e) infirmier(e) la nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année...
- Seuls 8% des EHPAD font appel à l'HAD dans les situations de fin de vie.
- La formation des professionnels intervenant en EHPAD est loin d'être idéale.

Alors que la fin de la vie est finalement la raison d'être des EHPAD, c'est une question qui, en apparence, ne se pose pas, un non-dit pour les résidents et leurs proches.

- la fin de vie, lorsqu'elle est évoquée, est associée aux jours qui précèdent le décès, voire à l'agonie, voir à l'hospitalisation en urgence pour fin de vie.
- il existe une forte dénégation tant la fin de la vie et le « mourir » sont marqués par des représentations négatives.
- la communication avec les personnes âgées institutionnalisées est insuffisante.
- Seules 5% des personnes âgées des EHPAD ont rédigé des directives anticipées.

→ **Les recommandations :**

- 1) Mettre en place une infirmière de nuit pour 250 à 300 places d'EHPAD (le cas échéant de façon mutualisée)
- 2) Donner aux Equipes Mobiles de Soins Palliatifs les moyens de réellement intervenir en EHPAD, en accompagner ces moyens de recommandations de bonnes pratiques pour l'action en EHPAD.
- 3) Rendre obligatoire un module « *Accompagnement de la fin de vie* » dans la maquette des diplômes de Médecin-Coordonnateur d'EHPAD.

La fin de vie des personnes âgées à l'hôpital

La France est l'un des pays européens dans lequel la fin de vie se déroule le plus souvent à l'hôpital. Cette « *sur hospitalisation* » se double le plus souvent d'une forte « *médicalisation* » de la fin de vie.

Cela devrait nous conduire à interroger le rapport de notre société à la fin de la vie et à la mort. Cela devrait nous conduire nous interroger sur la place de la médecine et de l'hôpital

qui incarnent probablement aujourd'hui toute la dénégation sociale par rapport aux questions afférentes à la finitude de l'homme.

13 000 personnes âgées sont décédées aux urgences. Plus de 60% de ces patients relèvent de soins palliatifs. Près de la moitié de ces personnes décèdent au cours de la nuit qui suit leur entrée aux urgences. De fait, ces services sont paradoxalement des lieux de la fin de la vie ; de fin de vie « dans l'urgence ».

Cela doit nous faire réfléchir au sens que mourir dans un service d'urgence peut avoir et aux raisons qui conduisent à certains transferts non pertinents mais inévitables.

Cela rejoint la réflexion sur la nécessité de pouvoir disposer d'infirmiers de nuit en EHPAD, sur l'aide aux aidants et sur l'anticipation, en particulier à domicile.

Cela impose aussi que l'on change notre regard sur la vocation des services d'urgences et sur la nécessité d'aider les professionnels de santé qui y travaillent. Il notamment est nécessaire de revoir en profondeur la formation afin de mieux identifier les patients en fin de vie et d'améliorer les modalités d'accompagnement et également de prise de décision de limitation et d'arrêt des traitements.

Cette particularité française devrait nous interroger d'une part sur l'organisation de notre système de santé qui présente peu d'alternatives à l'hospitalisation, en particulier lors du besoin de temps et lieux de répit.

1.4 Les enjeux majeurs de la formation et la recherche

Même si elle progresse (réforme du deuxième cycle des études médicales), la formation est insuffisante.

Il en particulier nécessaire de penser et donc d'enseigner une médecine palliative en amont de la phase terminale

L'ONFV dans son rapport de 2011 a montré combien la réalité était pauvre et inadaptée : il serait absolument nécessaire de penser un enseignement interdisciplinaire permettant la rencontre des futurs professionnels de santé, concernant l'apprentissage de la réflexion éthique, la communication avec les personnes malades et leurs proches, le travail en équipe coordonné.

Un enseignement spécifique pour les professionnels qui ont un exercice exclusif est nécessaire : besoin d'un DES de médecine palliative pour affronter les défis de la complexité clinique et éthique et développer une clinique de la vulnérabilité.

La recherche est un des éléments du trépied - clinique/formation/recherche – qui concourt à la compétence et à l'expertise du professionnel et au développement de soins palliatifs. C'est un levier indispensable pour contribuer à la production de connaissances, à la réflexion sur l'action, à l'évolution des pratiques soignantes, à l'acculturation des professionnels de santé et des citoyens aux questions de fin de vie. Elle participe à l'amélioration de la qualité des soins palliatifs dont les patients bénéficient en termes de qualité de vie et de qualité de prise en charge.

Le constat est établi qu'en matière de recherche et donc de publications, la France accuse un véritable décalage par rapport aux pays anglo-saxons et aux pays du Nord de l'Europe, même si elle a fait de réels progrès dans l'offre de soins palliatifs. Le rapport de l'ONFV 2011 a montré que des projets de recherche ont vu le jour depuis quelques années, mais leur visibilité reste faible surtout au plan international et leur impact difficile à évaluer. Il apparaît de fait

maintenant nécessaire de structurer et d'organiser la recherche dans le domaine de la médecine palliative et de la fin de vie.

Cette recherche est difficile :

- nécessité fréquente d'une recherche transversale à l'interface des différentes spécialités médicales et des différentes disciplines universitaires : médecine/sciences humaines et sociales/ santé publique/ sciences fondamentales... .
- Les contraintes imposées par l'étude d'une population fragile
- La nécessité de développer des techniques peu valorisée comme la recherche qualitative

→ ***D'où le projet de créer une plate-forme collaborative pour un effet starter de la recherche sur la fin de vie et la médecine palliative. Demande faite à la ministre il ya plus d'un an et resté sans réponse à ce jour***

Au total, besoin d'une filière universitaire afin que de professeurs puissent coordonner la formation et la recherche dans ce domaine émergent de la médecine (ce travail est en cours avec le secrétariat d'état à l'enseignement supérieur et de la recherche

1.4. L'avenir de l'Observatoire national de la fin de vie

L'Observatoire National de la Fin de Vie a été créé par décret n° 2010-158 du 19 février 2010, suite à la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005. Cette mission parlementaire faisait le constat à la fois de l'insuffisante connaissance par les professionnels de santé des dispositions relatives aux droits des malades en fin de vie, et de l'absence d'éléments factuels pour fonder un débat public régulièrement relancé par des « affaires » particulièrement dramatiques.

Il a été confié à l'Observatoire les missions suivantes :

- établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées,
- apporter au débat public des données objectives fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France,
- éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales,
- promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie, notamment en sciences humaines et sociales, et de structurer les échanges scientifiques grâce à l'organisation de rencontres avec les différentes équipes de recherche françaises et étrangères.

L'Observatoire doit, chaque année, remettre un rapport au ministre de la santé ainsi qu'au Parlement (Président du Sénat et de l'Assemblée Nationale), et le rendre public.

Les travaux de cet Observatoire visent donc non seulement à apporter au débat des données fiables et objectives sur la réalité des conditions de la fin de vie en France, mais aussi à éclairer les choix réalisés en matières de politiques de santé sur ce sujet.

→ ***Confirmer l'ONFV dans ses objectifs :***

Mi-juin 2015 le mandat confié à l'ONFV va prendre fin. Il revient aux décideurs politiques de confirmer l'existence de l'ONFV notamment en :

- renouvelant le mandat alloué à l'ONFV pour une durée d'une ou plusieurs années,
- confirmant l'Observatoire dans sa posture « d'observation », posture garante de son autonomie et sa neutralité,
- renouvelant le comité de pilotage de l'Observatoire,
- nommant un nouveau président pour l'ONFV.

→ **Faire évoluer les missions de l'ONFV :**

Certaines missions de l'Observatoire devraient évoluer comme celle relative à la recherche, mais d'autres devraient être complétées ou renforcées. Ainsi l'ONFV devrait se mettre en capacité de :

- Mieux communiquer sur la base des rapports
- Rendre accessible les travaux de l'Observatoire aux partenaires internationaux (traduction des données en anglais).
- Constituer et animer un réseau sentinelle (composé d'acteurs de santé, établissements médicosociaux, acteurs sociaux, usagers de la santé, chercheurs) pour suivre l'évolution de notre société par rapport aux questions relatives à la fin de vie.

→ **Thématiques de travail :**

L'enjeu pour l'ONFV est d'abord de compléter le travail d'observation entrepris afin d'avoir une vision des questions relatives à la fin de vie en France pour faciliter les orientations sociétale et les choix relatifs aux politiques publiques. Il apparaît que trois thématiques devraient faire l'objet des prochains rapports de l'ONFV : « les situations exceptionnelles ou extrêmes de fin de vie », « Fin de vie & santé mentale », « Fin de vie & enfant ».

Au terme de ces travaux, il serait souhaitable que l'ONFV modifie son mode de fonctionnement en réalisant un « retour sur les enquêtes précédentes » afin de visualiser les évolutions réelles de notre société et dans le système de santé dans le champ de la fin de vie : pour ce faire, l'ONFV pourrait s'appuyer sur les réseaux qu'il a su créer et fonctionner grâce à la mise en place d'un réseau sentinelle, ce qui devrait permettre de réduire la voilure de l'ONFV.

2. Améliorer le recueil et la prise en compte des directives anticipées

Le CCNE dans son avis 121 estime que les pouvoirs publics doivent engager une nouvelle étape en faveur de cet outil important que peuvent être les directives anticipées. C'est probablement parce que la possibilité de rédiger des directives anticipées est évoquée trop tard et qu'elles sont dépourvues de valeur contraignante qu'elles ne sont le plus souvent pas formulées. Les directives anticipées sont pourtant un acte de responsabilité et elles méritent plus de considération.

- Il serait souhaitable d'inciter toute personne, malade ou pas, songeant à sa fin de vie à rédiger des « déclarations anticipées de volonté » pour exposer ses souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge.
- Toutes les personnes atteintes d'une maladie potentiellement grave devraient être informées par leur médecin traitant de la possibilité de rédiger de véritables directives anticipées. A cet égard, une réflexion interdisciplinaire précise doit être engagée pour mettre au point, à partir des exemples étrangers les plus probants, un formulaire-type, qui ne serait pas exclusif mais permettrait à chacun d'engager une réflexion personnelle.
- Pour que les directives anticipées constituent un véritable outil de dialogue, toute personne atteinte d'une maladie grave ou qui intègre un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) doit bénéficier le plus tôt possible dans le cours de sa maladie, de l'accompagnement d'un professionnel de santé pour en rédiger si elle le souhaite. Ces directives permettraient d'anticiper les décisions à prendre en cas d'évolution défavorable de la maladie, aussi bien pour le choix de traitements que pour ceux concernant l'organisation des soins ou du lieu de vie.
- Dans les deux cas, les directives anticipées doivent être intégrées au dossier médical personnel informatisé, voire enregistrées dans un registre national. Les règles limitant leur durée de validité pourraient être assouplies à la faveur de mesures propres à inciter à leur réitération dans un délai raisonnable.

Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé, c'est-à-dire être contraignantes. Cette présomption relative à leur caractère contraignant ne céderait que dans trois circonstances : l'urgence rendant impossible leur prise en compte, l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient ou des témoignages suffisamment précis, étayés et le cas échéant concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté. Dans ces trois hypothèses, le non-respect des directives devrait obligatoirement faire l'objet d'une motivation écrite versée au dossier médical du malade. Même dans certaines situations d'urgence, en effet, la prise en compte des directives anticipées est possible ; elle peut notamment permettre d'orienter la prise en charge du patient – on peut songer à une personne porteuse d'une SLA qui a demandé à ne pas être intubée.

3. Définir les conditions et les circonstances dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie d la personne

Dans toutes les situations complexes et dès lors qu'une décision peut avoir comme effet de d'abrégé ou d'arrêter la vie,

3.1 Pour le CCNE (avis 121 Juillet 2013) : Passer d'une procédure collégiale à une délibération collective et interdisciplinaire.

Le CCNE recommande une modification de la *procédure collégiale* afin qu'elle prenne la forme d'une *véritable délibération collective* qui « *ne soit pas conçue comme une discussion collégiale entre experts* » et qui soit mise en œuvre « *de manière beaucoup plus large, dès que des décisions complexes doivent être prises en fin de vie, que ce soit du fait d'une raison médicale ou d'une demande du patient.* »

3.2 Pour le CCNE (Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat mai 2014), dans les situations les plus complexes, ou l'incertitude est centrale, par exemple les patients cérébrolésés en EVC (non malade à proprement parlé, mais dont le maintien en vie ne dépend que de la médecine et lorsque la qualité et le sens de la vie sont interrogés), la décision, dans une telle situation d'incertitude, ne peut relever de la seule expertise médicale, et, pour cette raison, ne devrait pas être prise par le seul médecin. **Lorsque les déterminants de la décision ne sont pas majoritairement médicaux, le CCNE propose de passer d'une délibération collective et interdisciplinaire à une décision collective, impliquant à part entière les soignants, la famille et les proches, au cas par cas, prévoyant un recours à une possibilité de médiation**, si le processus de délibération collective ne parvient pas à faire émerger un consensus

3.3 Le CCNE estime qu'un patient doit pouvoir, s'il le demande, obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie. Il s'agirait d'un droit nouveau qui viendrait s'ajouter au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués.

3.4 Le CCNE dans son avis 121 souligne l'absolue nécessité d'une meilleure connaissance des « situations limites » dans lesquelles les malades ou leurs proches, ainsi que les professionnels de santé concernés estimerait que ni les soins palliatifs ni une sédation ne suffisent à rendre acceptables les derniers instants de la vie d'une personne. Seul un tel approfondissement permettra de dépasser le stade actuel fait de rumeurs contradictoires et d'apporter un surcroît de vérité au débat sur la fin de vie. Les pouvoirs publics devraient prendre ensuite l'initiative d'un travail permettant aux professionnels de santé, aux magistrats et aux patients de partager et rapprocher leur vision de telles situations, afin de permettre une application juste de la loi pénale.

3.5 En ce qui concerne l'assistance au suicide, plusieurs positions se sont exprimées au sein du Comité.

La question de l'assistance au suicide de certaines personnes qui sont en phase avancée ou terminale d'une maladie reste délicate, même si le Comité relève que les évolutions qu'il recommande sont de nature à rendre plus résiduelles encore les demandes en ce sens. Dans

d'autres cas, il estime dans sa majorité qu'elle appelle une réponse clairement négative : les situations notamment des personnes qui ne sont pas en phase avancée ou terminale d'une maladie au sens où l'entend la médecine - personnes atteintes d'un handicap, le cas échéant mental, d'une maladie évolutive grave ou d'une dépression sévère.

Le Comité estime majoritairement que cette légalisation n'est pas souhaitable : outre que toute évolution en ce sens lui paraît, à la lumière notamment des expériences étrangères, très difficile à stabiliser, il souligne les risques qui en découlent au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui est garante du vivre ensemble dans une société marquée par de nombreuses fragilités individuelles et collectives et des carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie.

Certains membres du CCNE considèrent que le suicide assisté et l'euthanasie doivent – au moins dans certaines circonstances – être légalisés. Ils estiment que le respect de la liberté des individus doit aller jusqu'à ce point et permettre d'autoriser des tiers qui accepteraient de leur prêter assistance à le faire, sans risque majeur pour les liens de solidarité au sein de la société.

CONTRIBUTION N° 3

Grande Loge De France (GLDF)

Professeur Patrick BLOCH

Président de la Commission d’Ethique et professeur de Chirurgie cancérologique

Docteur Dominique MANTION

Premier Grand Maître Adjoint et médecin exerçant les soins palliatifs

Grande Loge De France

Faisant suite à l'audition de la GRANDE LOGE DE FRANCE par la commission CLAEYS-LEONETTI, il nous paraît important de rapporter les résultats de l'enquête effectuée auprès d'un échantillon représentatif des membres de la Grande Loge de France.

Les questions de cette enquête concernaient :

1- Loi Leonetti

70% des Frères la connaissent. Le sentiment général est qu'elle est globalement peu ou mal appliquée,

Qu'elle doit évoluer en fonction des « avancées » de la médecine

Que la discussion collégiale prévue doit se faire au sein du comité d'éthique de l'établissement

Qu'elle doit respecter la volonté du patient.

Enfin qu'elle doit autoriser un geste actif.

2- La Directives anticipées.

35% de nos Frères en ont rédigées mais globalement elles sont méconnues et considérées comme non d'actualité par la population en bonne santé.

Souhaitent qu'elles soient respectées

Se pose le problème de leur archivage et de leurs éventuelles modifications ainsi que la désignation d'une personne de confiance avec actualisation régulière du choix.

3- Suicide assisté

45% des Frères ayant répondu sont pour sa légalisation, avec un certain nombre de réserves.

Qu'il soit très encadré

Problème de risques de déviance

Que la loi fixe les conditions de la dépénalisation des acteurs

Le choix du suicide reste une affaire individuelle dans laquelle la société n'a pas à intervenir.

4- A propos de l'affaire Vincent Lambert

65% des F. : en ont entendu parler.

Il suffisait d'appliquer la loi Leonetti.

C'est au conjoint ou celui qui vit au plus proche du malade de décider et non pas à la famille au sens large pour 20% des Frères.

C'est à la justice de trancher pour 10% des Frères.

Cette affaire illustre la prééminence des idéologies sur celui qui souffre.

5- A propos de l'affaire Bonnemaïson

60% des Frères en ont entendu parler

Dans l'ensemble il est considéré comme un homme digne et courageux, qui devrait pouvoir continuer à exercer.

L'attitude du Conseil de l'Ordre est considérée comme honteuse.

6- Réflexion personnelle à l'aune de votre engagement maçonnique

Comme pour tous les problèmes de société il est fondamental de bien légiférer ce qui peut se traduire tant par la promulgation d'une loi que par l'absence de celle-ci. La fin de vie est une affaire privée et l'état ne doit être là que pour encadrer et éviter des déviances. Dans des problèmes touchant au plus profond de la dignité de la personne, de nos comportements vis-à-vis de la mort et à priori sans retentissement sur la société on ne peut déléguer à un tiers une décision si intime. S'il devait y avoir une loi elle devrait être soumise à un referendum et non à un vote du parlement. Tout doit être fait pour respecter les choix et les intimes convictions de chacun.

Deux éléments sont encore à considérer :

- Sur un plan technique les progrès ou l'évolution scientifique est telle qu'il est illusoire, utopique et dogmatique de vouloir fixer des règles intangibles d'autant que l'analyse de chacun d'entre nous peut varier en fonction du temps et des paramètres extérieurs.
- Sur un plan métaphysique l'amoncellement de lois, règles, obligations etc.. concourt à la désacralisation du corps et de son avatar immortel l'âme. Beaucoup ne sont pas prêts à ce sacrifice.

Résumé des réponses aux questions abordées lors de cette commission :

- **Formation des médecins et des équipes soignantes aux soins palliatifs.**

Il y eu un consensus pour souhaiter l'extension de la formation à ces techniques et l'augmentation du nombre de centres avec une homogénéité de la répartition géographique. Vœux pieux tant que les crédits ne pourront pas suivre.

- **Directives anticipées**

Il faut respecter les choix exprimés des patients pour ce faire il faut mieux faire connaître cette possibilité. Certaines proposent qu'elles soient obligatoires et opposables. En admettant que cela soit possible se pose le problème du stockage de ces archives. La carte vitale serait l'endroit idéal. Mais si ces directives sont rédigées tôt dans la vie il est nécessaire pour le sujet : de pouvoir les modifier aisément, de les faire appliquer. C'est là qu'apparaît le rôle majeur de la personne de confiance qui doit être très proche du malade et cependant sans aucun lien d'intérêt ce qui exclut ipso facto la famille. Là encore la décision de ce dernier doit être révocable à tous moments.

- **Accompagnement de la fin de vie**

Le premier problème est de définir la période de fin de vie ce qui est aisé pour les médecins dans une période pré- ou agonique mais plus difficile sur des périodes plus longues.

Il y a consensus sur le fait que le patient ne doit pas souffrir physiquement ni moralement ou psychologiquement et l'angoisse de l'inconnu qu'est la mort doit être appréciée et traitée. C'est le but de la sédation terminale qui est un véritable traitement. Le problème a été soulevé de sa parenté ou de son identité avec le suicide assisté. Il est apparu que cela n'avait aucune similitude.

Quels que soient les traitements utilisés ils devaient toujours être réalisés en parfaite transparence non seulement avec la famille et les proches mais aussi à l'intérieur même de l'équipe soignante.

- **La loi**

En définitive la loi existe et constitue un effort de clarification et une orientation de conduite. Elle doit être diffusée, appliquée et améliorée.

En particulier il y a consensus sur **la prolongation** de l'arrêt de toute thérapeutique active et de support de vie nutritionnelle et d'hydratation par une sédation terminale.

Patrick BLOCH Professeur de Chirurgie oncologique ; Président de la Commission d'Éthique de la Grande Loge de France

Dominique MANTION Médecin exerçant les soins palliatifs ; 1^{er} Grand Maître adjoint de la Grande Loge de France

CONTRIBUTION N° 4

Ordre National des Infirmiers (ONI)

Didier BORNICHE

Président

« PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE »

POSITION DE L'ORDRE NATIONAL DES INFIRMIERS

Synthèse

Suite à de nombreux échanges avec les infirmiers et infirmières ainsi que les usagers du système de santé, après une revue de littérature et l'étude des textes législatifs par une commission ad hoc, le Conseil national de l'ordre des infirmiers(CNOI) a souhaité faire connaître sa position quant à cette problématique de la fin de vie.

Fin de vie : différences et singularités - Pour un grand débat de société

En raison de tous les aspects à prendre en compte dans la problématique de la fin de vie, il nous semble indispensable d'approcher ce sujet selon toutes ses facettes et aspects. C'est un problème de société, dont les solutions proposées seront différentes et complémentaires, selon que l'on se place dans une démarche éthique, sociale, économique, religieuse ou médicale. Les actions proposées devront prendre en compte les différentes situations.

Le débat doit se poursuivre notamment dans le cadre de l'élaboration de la Stratégie nationale de santé tant la qualité de la fin de vie est liée à l'organisation des soins, à la coordination des acteurs, à leur formation.

Le rôle de l'infirmier et ses règles déontologiques

Le rôle de l'infirmier défini dans le code de la santé publique s'étend aux soins « *préventifs, curatifs ou palliatifs* » qui s'inscrivent toujours *dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle* ».

Ce rôle est notamment « *de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.* » (art. R4311-2 du Code de la santé publique)

La déontologie de l'infirmière la guide dans son exercice auprès des mourants :

« *L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille.* » (Art. R4312-2)

« *L'infirmier ou l'infirmière agit en toute circonstance dans l'intérêt du patient.* » (Art. R4312-26)

Outre ces grands principes conducteurs de l'exercice de l'infirmière, plusieurs règles professionnelles sont particulièrement importantes dans le contexte de la fin de vie :

- l'application de la prescription médicale et le rôle de l'infirmier pour son adaptation à l'état de santé du patient
- le devoir de continuité des soins
- le devoir d'information du patient

La prise en charge de la douleur : pour l'améliorer, ouvrir le droit de prescription des infirmiers

Avant de demander l'interruption des soins ou l'interruption de la vie, la personne souhaite avant tout ne pas souffrir, ce qui est un droit consacré par la loi. Bien souvent une bonne prise en charge de la douleur éloigne le désir d'interrompre les soins et de ne plus vivre. Mais hélas, encore trop souvent et selon les contextes, du fait de l'absence de médecin, de l'absence de protocoles la prise en charge de la douleur reste encore inégale et insatisfaisante.

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers préconise que le droit de prescrire des antalgiques de palier 1 soit ouvert aux infirmiers.

La commission Sicard en a fait elle-même le constat : « *La loi ou la réglementation hospitalière aggravent la situation en empêchant des soignants infirmiers de prescrire de leur propre chef des médicaments antalgiques, en urgence, la nuit par exemple, sans une prescription médicale écrite, datée et signée, le plus souvent d'un interne de garde.* » (Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie, p. 29)

Cas particulier des EHPAD et établissements pour adultes handicapés

90000 résidents décèdent chaque année en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes¹. La fin de vie est donc devenue un enjeu particulier dans ces établissements.

L'infirmière joue un rôle clef dans ces établissements dont nombre d'entre eux négligent encore l'importance de ce rôle donc de la présence infirmière.

L'Observatoire National de la Fin de Vie a publié en septembre 2013 deux compte-rendu d'études sur la fin de vie en EHPAD et en établissements pour adultes handicapés qui mettent tous les deux en évidence la nécessité de la présence de l'infirmière de nuit.

Pour les EHPAD, l'ONFV relève que « *la possibilité de faire appel, directement ou par téléphone, à un(e) infirmier(e) la nuit est décisive pour la prise en charge des personnes âgées particulièrement fragiles. Mais dans la plupart des établissements, cela n'est tout simplement pas possible. En effet, seuls 14% des EHPAD disposent de personnel infirmier la nuit : c'est le cas de 22% des établissements publics (en particulier lorsqu'ils sont rattachés à un Centre Hospitalier), contre 4% des établissements privés commerciaux. Or la majorité des maisons de retraite qui ne disposent pas d'un(e) infirmier(e) la nuit n'ont pas non plus mis en place d'astreinte téléphonique : 75% des EHPAD n'ont la possibilité de joindre un professionnel infirmier si une situation se complique.* »

Quant aux établissements pour adultes handicapés, toujours selon l'ONFV 16% d'entre eux disposent effectivement d'une infirmière présente la nuit, et 13.5% disposent d'une astreinte téléphonique. Des résultats tout à fait comparables à ceux observés dans les EHPAD. L'observatoire note pourtant que « *La présence effective d'une infirmière la nuit permet de réduire de 37% le taux de décès à l'hôpital* ».

Le CNOI recommande que soit adoptée une politique volontariste dans les EHPAD et établissements pour handicapés en généralisant la présence de l'infirmière de nuit et en améliorant la prise de médicaments antalgiques (voir *infra*).

Les directives anticipées : les rendre opposables mais garantir la clause de conscience

Le CNOI considère qu'il faut probablement renforcer le caractère opposable des directives anticipées tant il est impensable que l'équipe ne les prenne pas en compte. Mais il conviendra d'y apporter cependant des exceptions : l'urgence, le décalage de celles-ci par rapport à la situation actuelle clinique du patient, la demande de la personne de confiance, leur rédaction dans un contexte de pathologie psychiatrique. Les intentions des malades sont variables dans le temps, il faut donc rester prudent à l'égard de directives qui ont pu être écrites à un moment donné dans un contexte particulier.

¹ ONFV, La fin de vie en EHPAD - Premiers résultats d'une étude nationale 2013, septembre 2013, <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD>

La clause de conscience est indispensable face à des directives anticipées qui soient opposables. Elle ne saurait concerner que le seul médecin mais doit aussi être garantie à l'infirmier ou l'infirmière.

Enfin, constituer un registre des directives anticipées comme le propose la Mission de réflexion sur la fin de vie du Professeur Sicard paraît être une solution au défaut de prise de connaissance par les professionnels.

Plus généralement, la loi du 22 juillet 2005 semble encore méconnue des professionnels.

Quelques pistes s'ouvrent pour faire connaître à tous les professionnels de santé les dispositions toujours non appliquées de manière exhaustive :

- Rendre obligatoire la formation des médecins et des infirmières dans le cadre de la formation initiale et du DPC ;
- Prévoir une campagne d'information du rôle des équipes soignantes ;
- Engager une campagne publicitaire auprès de nos concitoyens pour qui cette loi est mal connue ;
- Publier et mettre en valeur la liste des associations traitant du sujet (dans les institutions, les salles d'attentes, via Internet, etc.).

Il faut offrir un cadre protecteur aux professionnels dans ce contexte : formation, pluri-professionnalité, responsabilité.

L'approche pluriprofessionnelle : en faire une stricte obligation légale

Le renforcement de la pluridisciplinarité dans la décision, avec participation obligatoire de l'infirmière est à préconiser. La prise en charge de la fin de vie doit être construite autour du patient et ses aidants, soutenue par une équipe pluriprofessionnelle.

L'article L.1110-5 du Code de la santé publique dispose ; « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* »

Or, ce dernier alinéa renvoie à l'article L.1110-10 qui concerne les soins palliatifs donc autant l'infirmière que le médecin. « Sauvegarder la dignité du mourant » et « assurer la qualité de sa vie » sont aussi du rôle de l'infirmier. La loi devra donc être précisée en ce sens.

Les réunions de concertation doivent absolument intégrer un professionnel infirmier dès que celui-ci intervient au chevet du patient, que ce soit à domicile ou en milieu hospitalier, en EHPAD et au domicile.

Les activités infirmières auprès des patients en fin de vie amènent naturellement l'infirmier à connaître le malade sur le plan médical, mais aussi à recevoir ses confidences avec ses souhaits sur sa fin de vie, ses croyances religieuses, l'acceptation ou non de son traitement, l'efficacité de la prise en charge de la douleur.

Au domicile, l'infirmier peut apprécier les besoins, (aide matérielle, psychologique, l'implication de l'entourage du malade), croiser les informations venant du patient et de sa famille, détecter des problèmes financiers et orienter le malade ou les aidants vers des personnes ressources.

A l'hôpital, comme à domicile l'infirmière joue un rôle indispensable de **continuité des soins et de coordination de la prise en charge, au-delà de l'aspect médical.**

La sédation terminale : il peut être envisagé de l'autoriser mais dans un cadre protecteur pour l'infirmière

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers ne considère pas la sédation terminale (ou profonde) comme une manière d'abréger la vie. Si cela est le cas elle n'est pas acceptable tout comme il est inadmissible qu'une sédation terminale soit imposée à une personne malade sans son accord. En revanche elle est destinée à soulager le malade au risque de provoquer la mort en le faisant dormir avant de mourir (et non le faire dormir pour mourir).

En cas de demande d'une sédation terminale par un patient, un avis collégial doit être émis et inscrit au dossier du patient. L'infirmière doit y participer. Si l'avis collégial est favorable à la mise en œuvre d'une sédation, l'infirmière pourra se dégager de l'application en faisant valoir sa clause de conscience.

Le suicide assisté : une incompatibilité avec le rôle et la déontologie de l'infirmière

L'euthanasie a clairement été exclue par le Président de la République dans sa saisine du CCNE.

L'avis du CCNE note ainsi : « *L'euthanasie et le suicide assisté tendent à se banaliser au Benelux. En Belgique, il est de moins en moins rare que ce soient des infirmières qui pratiquent l'euthanasie alors qu'en théorie, elles n'en ont pas le droit.* »

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers ne saurait envisager qu'un tel glissement se crée. Faire porter tout le poids de l'euthanasie sur l'infirmière n'est absolument pas acceptable.

Dans l'état actuel des textes régissant la déontologie de l'infirmière² il y a incompatibilité complète de l'assistance à mourir, du suicide assisté, a fortiori de l'euthanasie, avec le rôle de l'infirmier et ses règles professionnelles.

En résumé, les **dix préconisations** de l'Ordre National des Infirmiers

1. Se donner le temps d'un **grand débat décliné régionalement** et inscrit dans la Stratégie nationale de santé ;
2. **faire connaître les textes à tous les professionnels de santé** notamment concernant les directives anticipées et la personne de confiance ;
3. Rendre obligatoire une **formation des médecins et des infirmières** sur le thème de la fin de vie, ainsi que sur l'utilisation des directives anticipées tant en formation initiale que dans le cadre du DPC ;
4. Faire de la **prise en charge de la douleur** une grande cause nationale de santé publique. A cet égard, ouvrir enfin le droit de prescription de médicaments antalgiques par les infirmiers ;
5. Instituer l'obligation de **présence de l'infirmière de nuit** au moins par mutualisation ;
6. **Rendre opposable les directives anticipées** et **garantir la clause de conscience** de l'infirmière ;
7. Promouvoir **l'approche pluriprofessionnelle** ;
8. Prendre en compte les compétences infirmières, quel que soit le mode et le lieu d'exercice et reconnaître **l'infirmière comme pivot des soins apportés au patient en fin de vie**. Au-delà du rôle prescrit le rôle propre de l'infirmière lui donne toute latitude dans cette prise en charge singulière dans laquelle s'articule la coordination ;
9. Envisager la **sédation terminale** à la demande des personnes en **garantissant la clause de conscience de l'infirmière** ;
10. **Refuser toute légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté** tant il est dangereux, inopportun et foncièrement contraire à la déontologie d'organiser l'aide au suicide.

² En particulier, selon l'article R4312-6 du Code de la santé publique : « L'infirmier ou l'infirmière est tenu de porter assistance aux malades ou blessés en péril. »

CONTRIBUTION N° 5

Conseil national de l'Ordre des Médecins

Docteur Patrick BOUET

Président



Mission parlementaire sur la fin de vie

Audition

du Dr Patrick BOUET, Président du Conseil national de l'Ordre des médecins
et du Dr Jean-Marie FAROUDJA, Président de la Section Ethique et Déontologie
par M. Jean LEONETTI et M. Alain CLAEYS

Rappel de la position du Conseil national de l'Ordre des médecins en date du 8 février 2013

L'Ordre tient à rappeler que le 8 février 2013, après de longs mois de réflexion, il s'était exprimé sur le difficile problème de la fin de vie. Il avait ainsi apporté sa contribution au débat sociétal auquel il entendait participer.

L'Institution estimait que la **loi Leonetti** du 22 avril 2005 répondait à la très grande majorité des situations difficiles rencontrées par les équipes de soins. Elle déplorait néanmoins que ses dispositions soient encore trop souvent méconnues de la population et de certains soignants presque 10 ans après l'adoption de la loi. L'Ordre regrettait aussi que les moyens matériels engagés ne soient pas à la hauteur des nécessités et que persistent encore sur le territoire des inégalités géographiques en matière de soins palliatifs.

Il était souligné que, dans **certaines circonstances particulières**, et malgré des soins palliatifs parfaitement dispensés, persistaient parfois des douleurs physiques ou psychiques insupportables et incontrôlables résistant aux traitements antalgiques. C'est d'ailleurs dans ces cas, privilégiant la qualité relative de la survie à la durée de celle-ci, que la loi Leonetti autorise l'augmentation des antalgiques quand bien même ces doses seraient susceptibles d'écourter ce qui reste de vie.

L'Ordre, dans de telles circonstances, en fin de vie, ou lors d'une agonie prolongée, proposait qu'une **sédation** adaptée et profonde puisse être mise en place à la condition qu'elle soit discutée et admise **collégialement** par l'équipe de soins, en tenant compte des dires réitérés du patient s'il est en état de s'exprimer, à défaut d'éventuelles **directives anticipées** écrites, ou de l'avis de la personne de confiance désignée, voire des proches. Mais, in fine, c'est bien au médecin qu'il revient de prendre la **décision** envisagée.

Et l'Ordre rajoutait que l'**accompagnement** du patient et de sa famille jusqu'au bout de la vie restait une obligation déontologique pour le médecin quand bien même il exciperait sa **clause de conscience** au cas où une sédation serait décidée.

Des situations particulières sont venues enrichir la réflexion ordinale, ainsi :

- Au sujet de la situation de M. Vincent Lambert

A propos de la situation de M. Vincent LAMBERT le Conseil d'Etat avait demandé au Conseil national de l'Ordre des médecins de lui présenter « *des observations écrites de caractère général de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie au sens de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, en particulier à l'égard des personnes qui sont, comme M. Lambert, dans un état pauci-relationnel* ».

L'Ordre a rappelé à cette occasion les règles déontologiques, les commentaires du code de déontologie médicale, les dispositions du code de la santé publique, sa position du 8 février 2013 et précisé que : « *chaque cas doit être apprécié individuellement.*

Que dès lors qu'une personne est dans une situation de maintien artificiel de sa seule vie somatique, que cet état a été confirmé au fil du temps et selon les données actuelles de la science, dans des conditions offrant les garanties les plus complètes de transparence, alors qu'aucun signe clinique ou d'investigation ne permet alors de nourrir l'espoir d'une évolution favorable, les conditions d'une obstination déraisonnable peuvent être regardées comme constituées, impliquant alors la mise en œuvre de la procédure collégiale », telle que prévue par la loi Leonetti et définie à l'art. 37 du code de déontologie médicale (article R. 4127-37 du code de la santé publique).

Le Conseil d'Etat, dans sa décision du 24 juin 2014, reprenait en grande partie les conclusions du Conseil national de l'Ordre des médecins et précisait que « *pour décider d'un éventuel arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles d'un patient en état végétatif hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit se fonder sur un ensemble d'éléments dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières et de la situation singulière propres à chaque patient.* »

- Dans l'affaire du Dr Nicolas BONNEMAISON

L'Ordre a rappelé que, sur plainte du Conseil national de l'Ordre des médecins, motivée par les faits dont il était informé, faits que le Dr BONNEMAISON avait reconnus, ce médecin s'est vu infliger la peine de la radiation par la Chambre disciplinaire de première instance d'Aquitaine le 24 janvier 2013. Cette décision a été confirmée en appel par la chambre disciplinaire nationale le 15 avril 2014, la sanction prenant effet le 1^{er} juillet 2014. Le 25 septembre 2014, le Conseil d'Etat a rejeté la demande de sursis à exécution de la sanction ordinaire.

Décision de justice, l'acquiescement prononcé par le jury d'assises à Pau n'a pas à être commenté. Néanmoins L'Ordre a estimé que l'appel du Parquet était justifié compte tenu du fait que ce médecin, sans en référer à qui que ce soit, a donné la mort par injection à des patients vulnérables qui ne l'avaient pas demandée et que cette attitude est contraire aux principes de la Loi et des règles déontologiques en vigueur.

- Sur certains points de la loi actuelle :

« *Le Conseil national de l'Ordre des médecins soutient résolument cette loi et estime qu'il n'y a pas lieu d'en créer une autre* » (Dr Bouet, 2 octobre 2014).

Les directives anticipées, si elles existent, doivent être accessibles à l'équipe soignante afin de connaître à tout moment opportun la volonté d'un patient qui ne serait plus en état de s'exprimer. Ces dispositions pourraient figurer soit sur la carte Vitale soit sur un registre national, soit dans le dossier médical personnel (DMP). La périodicité de la validité est déjà prévue. Il devrait y avoir une incitation à ce que chaque personne les rédige et l'Ordre a déjà adressé à tous les médecins une affiche destinée aux salles d'attente.

Ces directives doivent-elles être contraignantes ? Telle est la question ...En février 2013, nous avons dit qu'elles ne pouvaient l'être. Les situations et affaires précédentes peuvent inciter à une nouvelle réflexion.

Tout dépend de la forme et du fond. Autant les directives inscrites sur formulaires qui circulent déjà sur le mode : OUI/NON/Ne sait pas, pourraient l'être, autant des directives rédigées librement sur papier pourraient prêter à discussion lorsque le contenu s'éloigne des items et exprime des souhaits particuliers, difficiles, voire impossible à satisfaire ou contraires à la loi.

Ces directives devraient donc respecter un certain formalisme et être idéalement rédigées en présence d'un médecin afin de pouvoir éclairer la personne dans ses choix sans ignorer les évolutions possibles dans le temps en fonction des circonstances ou des événements de la vie. « *L'attitude de chacun peut évoluer face à la maladie* » (P. Bouet, 2 octobre 2014). En effet, on peut écrire des directives concernant d'éventuels événements et réagir bien différemment lorsqu'ils surviennent. Il faudrait aussi que ces directives soient acceptables,

conformes aux dispositions de la Loi et obligent le médecin, -s'il ne partage pas le point de vue de son patient-, à le confier à d'autres praticiens au cas où il exciperait sa clause de conscience, laquelle doit rester intangible. Néanmoins, le fait pour le médecin de se soustraire aux desiderata de la personne ne le dispense pas pour autant de l'accompagnement qu'il lui doit jusqu'au bout de la vie.

Sans doute aussi faut-il distinguer les directives anticipées rédigées « à froid » (jeune et en bonne santé) et celles rédigées à proximité d'une échéance fatale (ex : phase terminale d'un cancer) ou dans des circonstances de fin inéluctable et effrayante compte tenu du diagnostic (ex : SLA), voire dans l'optique de complications prévisibles à plus ou moins longue échéance.

La discussion collégiale, incontournable, est organisée par l'équipe de soins. Conformément à l'article 37 du code de déontologie médicale et l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, elle peut être engagée à l'initiative du médecin en tenant compte des directives anticipées ou à la demande de la personne de confiance, de la famille « ou à défaut de l'un des proches ». La demande pourrait aussi être formulée par l'un des membres de l'équipe de soins dans la mesure où ceux qui sont au contact du patient peuvent apporter l'expérience de leur mission au quotidien.

La décision finale issue de la discussion collégiale doit rester médicale et sous la seule responsabilité du médecin. Elle ne peut être confiée à la famille, non seulement pour éviter de voir les membres s'opposer entre eux (ex : situation de M. Vincent Lambert), mais surtout pour ne pas laisser aux proches l'énorme responsabilité d'une décision irréversible (ex : grand prématuré du CHU de Poitiers). En néonatalogie et en pédiatrie, cette remarque prend toute sa valeur.

A la demande de la personne dûment informée des conséquences de ses choix, lorsque son état l'explique aisément, ou dans le cas des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, lorsqu'il ne s'agit plus que d'un maintien artificiel de la vie conduisant à une obstination devenue déraisonnable, **l'arrêt des thérapeutiques** peut être envisagé par l'équipe soignante et discuté en formation collégiale en tenant compte de l'avis de la personne de confiance et/ou des proches. La décision de suspendre tout traitement, alimentation et hydratation comprises, ne peut se concevoir sans recours à une **sédation profonde** dans cette phase terminale où aucun espoir n'est plus permis compte tenu des données acquises de la science. Constat éventuellement confirmé par une expertise complémentaire. Les soins d'hygiène et de nursing sont évidemment poursuivis dans le respect dû à la personne et à sa dignité.

L'Ordre tient à redire que **la sédation** profonde n'est pas un geste euthanasique. Le devoir du médecin est de soulager à tout prix quand bien même il écourterait ce qui reste de vie. A condition de respecter les règles établies, « *Les médecins doivent pouvoir tout mettre en œuvre pour soulager leur patient sans trop se soucier des effets secondaires ou s'inquiéter d'éventuels problèmes juridiques ou déontologiques découlant de ces effets* » (P. Bouet, 2 octobre 2014). Pour cette sédation le médecin n'utilise pas de produits susceptibles de mettre fin brutalement à une vie. Sous sédation la personne décèdera de la cause et de l'évolution de sa pathologie dans un climat plus serein et apaisé. Des protocoles déjà établis par des sociétés savantes, conformes à cette position, pourraient être proposés à toutes les équipes en charge de ces fins de vie. Il s'agit de soulager, en faisant dormir et en attendant que la mort survienne. On est loin de l'injection d'un produit létal à effet immédiat provoquant délibérément la mort.

Dans la sédation il n'y a pas intention de donner la mort mais celle de soulager à tout prix le patient en admettant l'hypothèse qu'une mort douce puisse survenir plus tard évitant ainsi les affres d'une agonie inutile, prolongée et insupportable pour le patient et ses proches sans oublier aussi la souffrance de l'équipe de soins.

Cette sédation médicamenteuse profonde par mesure d'humanité et principe de bienfaisance, n'intervient que dans des situations particulières, en phase ultime de la maladie à la demande de la personne consciente qui réitère son désir de ne plus souffrir, ou lorsqu'il ne s'agit plus que d'un maintien artificiel de la vie confinant à l'obstination déraisonnable de la prolongation d'une vie végétative sans aucun espoir de retour.

Bien évidemment, il n'est nullement question d'envisager une sédation profonde à la demande d'un patient qui ne serait pas reconnu comme étant dans une situation telle qu'exprimée ci-dessus.

Dix principes ou orientations auxquels l'Ordre reste attaché :

1- Une meilleure **connaissance de la loi** par la population (information) et par les professionnels de santé (formation adaptée pour tous les intervenants).

2- Un **maillage** actuellement inéquitable et encore insuffisant sur le territoire qu'il faut compléter et parfaire avec des équipes de professionnels de santé compétents.

3- Tenir compte du **désir et des souhaits** de la plupart des personnes (70%) de finir leur vie à domicile et leur en donner les moyens.

4- L'incitation à la désignation d'une personne de confiance et rédaction de **directives anticipées** formalisées avec l'éventuelle aide d'un médecin. Le respect des directives anticipées autant qu'elles puissent être entendues et conformes aux dispositions de la Loi. Elles doivent être valides et accessibles à tout moment. La personne doit être avertie de la position du médecin au regard des directives qu'il aurait rédigées et en particulier si le médecin refusait d'être acteur d'une sédation ou si la demande était illégale. La **clause de conscience** du médecin est intangible. Il faut tenir compte du fait que n'importe quel médecin peut être confronté en urgence au problème d'une fin de vie pour un patient qu'il ne connaît pas.

5- L'écoute attentive et empathique de la personne, de ses souhaits. En retour, **l'information** de la personne et de ses droits.

6- En cas de maintien artificiel de la vie, la **procédure collégiale** devrait pouvoir aussi intervenir à la demande d'un membre de l'équipe de soins. La chronologie des événements doit, dans la plus grande transparence, être tracée impérativement au dossier. En formation collégiale, outre l'avis de l'équipe soignante, tenir compte de celui des différents "sachants" éventuellement appelés en expertise, des souhaits antérieurs de la personne, de la personne de confiance et des proches. La composition du collège et sa mise en place doit tenir compte des difficultés à organiser la procédure et en particulier dans des situations urgentes ou critiques.

7- La **décision** doit rester médicale.

8- « **Sédation profonde** » n'est pas « euthanasie ».

9- **L'accompagnement** par le médecin du patient jusqu'à son dernier souffle et le soutien à ses proches est un devoir déontologique.

10- L'Ordre rejette tout geste euthanasique contraire aux principes déontologiques de la profession et ne peut admettre le principe du suicide assisté et a fortiori « médicalement assisté ». **Le médecin ne peut donner délibérément la mort.**

Conclusion :

L'euthanasie ne peut être LA réponse aux difficultés de la fin de vie.

Le corps médical ne peut rester insensible et immobile devant cette ultime détresse d'un patient face aux affres de la mort, sous le regard des proches et de l'équipe de soins, situation qui laisse dans le cœur, la mémoire et les esprits de ceux qui soignent un difficile sentiment de malaise, voire de culpabilité.

L'Ordre renouvelle néanmoins son attachement au principe absolu du refus de délivrer **délibérément** - et brutalement - la mort, ou de la permettre par le biais du suicide assisté, à plus forte raison lorsque le patient ne se trouve pas en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et qu'il considère la demande d'euthanasie, satisfaite par une ultime sédation, comme une réponse à l'angoisse qu'il ressent face à l'inéluctable ou aux circonstances hypothétiques qui entoureront son passage vers l'au-delà.

L'Ordre reste persuadé que si le patient sait que tout sera fait pour le soulager de ses douleurs, - tel que déjà prévu par la loi actuelle-, qu'en aucun cas il ne sera abandonné par son médecin, la demande d'euthanasie sera encore plus exceptionnelle. Car, comme le disait Epictète « *ce n'est pas la mort qui fait peur, mais la crainte de la mort* ».

Le vécu de chacun, aussi pénible qu'il ait pu être à travers ses expériences personnelles, ne doit pas guider le législateur vers des solutions qui seraient contraires à la déontologie et à l'éthique médicale.

De la mission qu'il reçoit de l'Etat, des principes déontologiques et éthiques qui s'imposent à lui, l'Ordre doit s'en porter garant. Il doit veiller à ce que les patients puissent se confier à leurs médecins sans craindre de voir un jour l'un d'entre eux attenter à leur vie ou à celle de leurs proches.

Il serait impensable d'accorder à un médecin le pouvoir exorbitant de disposer librement de la vie d'autrui. Sinon, qu'en serait-il alors et désormais de la confiance que les patients accordent encore et toujours aux médecins ?

CONTRIBUTION N° 6

Union Bouddhiste de France (UBF)

Marie Stella BOUSSEMART

Présidente



UBF
UNION BOUDDHISTE
DE FRANCE

UNION BOUDDHISTE DE FRANCE - U.B.F *Fédération nationale des associations bouddhistes de France*

Auditions des cultes par Messieurs Claeys et Leonetti Assemblée nationale

Contribution de Marie-Stella Boussemart, Présidente de l'UBF

Préambule

L'Union Bouddhiste de France (UBF) a pour vocation de représenter la communauté bouddhiste de France au sein de la société civile. Elle n'est ni une instance dirigeante, ni une instance doctrinale.

Le bouddhisme, qui remonte à environ 2600 ans, est une voie de sagesse, associée à l'éthique et à la méditation.

Le Bouddha invite ses auditeurs à « ne pas croire », mais à réfléchir et expérimenter par eux-mêmes, à faire preuve de discernement en tenant compte des circonstances, ce avec respect, tant pour eux-mêmes que pour autrui.

« Positions »

1 - Assises de l'UBF du 12 novembre 2012 – Extrait des échanges sur « euthanasie et don d'organe »

11 - Euthanasie

D'une façon unanime, toutes les traditions bouddhistes sont opposées à l'arrêt volontaire de la vie d'une personne. En effet, quelles que soient les visions et interprétations de la mort et de l'après vie, qui peuvent être très différentes selon les traditions bouddhistes, toutes se rejoignent sur le fait qu'il ne faut pas ôter volontairement la vie d'un être vivant et à plus forte raison, d'un être humain.

D'un point de vue légal, aux yeux des bouddhistes de France, la loi du 22 avril 2005 est satisfaisante et bien adaptée. En effet, les soins palliatifs, l'accompagnement des personnes en

fin de vie, le soulagement de la douleur et surtout le non-acharnement thérapeutique conviennent parfaitement à l'éthique bouddhiste. Encore faudrait-il que cette loi soit vraiment connue et appliquée partout.

D'un point de vue spirituel, la communauté bouddhiste dans son ensemble, insiste sur l'énorme travail à accomplir en amont dans notre société : pédagogie sur la vie et la mort, enseignements et réflexions religieuses et philosophiques sur la réalité incontournable de la fin de vie (vieillesse, maladie et mort), éducation sur les peurs et la mort vécue comme un « échec », pratiques de méditation et de tout ce qui peut être utile à une personne pour se préparer à ce moment.

Afin d'aller dans ce sens, il semble évident que l'accompagnement à la fois affectif, médical et spirituel soient indissociables et indispensables. Outre les soins palliatifs et le soulagement de la douleur, l'accompagnement spirituel devrait être systématiquement proposé et toute décision sur l'arrêt éventuel des traitements en cours devrait être prise en « bonne intelligence » entre la personne concernée si elle est encore en état, les proches, le personnel soignant et l'accompagnant spirituel.

Dans tous les cas, les trois points essentiels que toutes les traditions bouddhistes partagent sont les suivants :

- Le premier précepte qui consiste à ne pas interrompre volontairement le fil de la vie.
- Permettre à la personne de vivre « le mieux possible » ce processus naturel qu'est la fin de vie et la mort en l'accompagnant spirituellement avant, pendant et après.
- Animé par l'esprit de compassion et de bienveillance, tout faire pour soulager les douleurs physiques insupportables ainsi que les souffrances psychiques de la personne en fin de vie et celles de ses proches.

12 - Don d'organe

Toutes les traditions bouddhistes sont favorables au don d'organe car il est une belle manifestation de l'esprit de générosité et de bienveillance qui anime la pratique d'un bouddhiste.

Que ce soit de son vivant ou au moment de la mort légale, le don d'organe doit être complètement gratuit et désintéressé et ne doit faire l'objet d'aucune contrainte ni contre partie quelle qu'elle soit et encore moins bien sûr de toute marchandisation du corps humain.

La volonté de donner ses organes de son vivant ou après sa mort, ne doit venir que de la pleine volonté personnelle du donneur et en aucun cas être vécu comme une sorte d'obligation morale par rapport à des principes religieux quels qu'ils soient. Le refus de donner ses organes ne devrait soulever aucun sentiment de culpabilité car rien dans l'enseignement du Bouddha n'encourage ou n'incite à le faire. Il s'agit d'une décision totalement personnelle et il semble important de la communiquer très clairement à son entourage et à sa famille, d'en parler et d'expliquer les raisons de son choix, de façon à éviter toute réaction d'ordre émotionnel des proches lors du décès du donneur. Cependant, si de telles réactions sont exprimées de la part des proches qui refuseraient la volonté du défunt, il semble important d'en tenir compte et en dernier lieu de respecter les volontés des proches. Ceci étant encore plus vrai si le défunt n'avait pas précisé ses intentions.

Le futur donneur devrait être très bien informé des conditions dont se font les prélèvements des organes et notamment des délais très courts que nécessitent ces prélèvements. En effet, les diverses traditions bouddhistes ne partageant pas la même vision de ce qui se passe après la mort physique, les pratiquants de chaque tradition doivent pouvoir décider en pleine conscience par rapport à leurs visions de l'après vie.

La pratique du Don désintéressé, sous toutes ses formes, étant une des principales pratiques bouddhistes, les différentes traditions bouddhistes sont unanimes pour soutenir toutes les actions qui peuvent sauver ou soulager des êtres vivants en difficultés.

2 - Assises de l'UBF du 19 octobre 2013 – Extrait des échanges sur « les limites du vivant ».

Le Vivant dans sa dimension ultime s'inscrit dans une succession continue de changements et de transformations ; il est donc impossible d'y distinguer un début et une fin ou de fixer un commencement et un arrêt à cette vie qui peut prendre toutes les expressions connues ou inconnues, visibles ou invisibles, rationnelles ou irrationnelles.

Dans sa dimension conventionnelle, chaque existence, chaque être vivant, naît et meurt, apparaît et disparaît, se forme et se déforme. Chaque tradition bouddhiste pourra avoir ses propres critères de début et de fin et prendra comme principal critère le moment probable de l'apparition et la disparition d'une conscience propre à chaque être.

Il est important de préciser que ces deux dimensions ne s'opposent pas et ne sont pas contradictoires mais cohabitent constamment, ce qui empêche d'avoir une expression dogmatique et définitive sur ces questions. Cependant il serait dangereux de vouloir interpréter l'une à partir de l'autre et il est nécessaire de toujours savoir de quel point de vue nous nous plaçons.

Du point de vue conventionnel, toute intervention humaine volontaire à l'apparition ou la disparition d'une vie doit être analysée à partir des intentions profondes qui la motivent. Seul un authentique esprit de compassion dénué de tout attachement pourrait éventuellement et toujours en fonction des circonstances précises d'une situation, justifier une telle intervention.

Propositions

- Etablir clairement la distinction entre la dignité de la personne et la dignité de la situation dans laquelle elle se trouve lorsque les égards suffisants ne sont pas mis en œuvre
- Afin permettre à chacun de vivre - et mourir - dans la dignité, faire évoluer le regard de notre société sur toutes les dépendances, y compris celles liées au vieillissement et à la fin de vie.
- Améliorer les directives anticipées en les rédigeant au début de la maladie et en les actualisant au fil de la maladie avec l'accompagnement du médecin.
- Améliorer l'écoute – à notre époque, on communique beaucoup, mais on ne s'écoute pas vraiment ...
- Améliorer la prise en charge des souffrances psychiques.

- Aider les personnes accidentées, etc., à vivre le mieux possible une nouvelle vie avec leur handicap, un peu comme on apprend à un nouvel aveugle à se diriger avec un canne blanche.
- Améliorer la formation dans le domaine de l'humain des jeunes médecins et des jeunes soignants.
- Pour soulager le personnel soignant débordé, faire appel à d'anciens « médicaux et paramédicaux » à la retraite qui pourraient, sur la base d'un volontariat, reprendre un peu de service, à temps partiel. Ce « service » pourrait être rémunéré ou non.
- Faire appel à d'autres approches propres à soulager la douleur : acupuncture, sophrologie, méditation (Cf. Dr Christophe André à Ste Anne)
- En dehors même de toutes considérations religieuses, réinsuffler un peu d'humanisme, de compassion, d'empathie dans ces lieux de grande souffrance que sont les hôpitaux et ainsi peut-être redonner une perspective de vie possible et pourquoi pas de « liberté ».

Conclusion

Les bouddhistes français, adeptes de « la voie du milieu », considèrent que la loi du 22 avril 2005 apporte nombre de réponses pertinentes aux défis d'aujourd'hui. Par exemple, la démarche des soins palliatifs est en synergie avec leur vision des choses, dans la mesure où elle est également une voie du milieu entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

Pour faire face à l'urgence, encore faudrait-il débloquer les moyens matériels nécessaires à la mise en œuvre de cette loi. Certaines économies à court terme s'avèrent très onéreuses à plus long terme...

CONTRIBUTION N° 7

Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)

Daniel CARRE

Administrateur

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Chargé de mission santé



NOTE DE POSITION FIN DE VIE

Un projet de loi sur la fin de vie est annoncé depuis l'élection de François Hollande, principalement pour répondre à l'engagement 21 du candidat Hollande, mais également parce que certaines affaires médiatisées ont mis en lumière des difficultés liées aux décisions concernant des patients en fin de vie.

Des dates ont été plusieurs fois annoncées puis repoussées concernant cette loi. Une mission a été confiée à Didier Sicard qui a conduit à un rapport déposé le 18 décembre 2012, particulièrement sévère vis-à-vis de la façon dont les personnes en fin de vie sont prises en charge et accompagnées dans notre pays. Le CCNE a remis son avis 121 le 1^{er} juillet 2013, qui expose des divergences entre ses membres, et doit prochainement remettre un document de synthèse sur le sujet. La conférence de citoyens organisée par le CCNE a également remis ses conclusions le 16 décembre 2013 mettant en exergue les manques actuels tout en allant plus loin que le rapport Sicard concernant les solutions envisagées, en prônant la possibilité de recourir à l'aide active à mourir à la demande du patient et à une forme d'exception d'euthanasie.

En 2014, l'affaire Lambert et le procès du Docteur Bonnemaïson projettent la fin de vie dans le débat public. La décision contentieuse du Conseil d'État du 24 juin confirme la décision d'arrêt d'alimentation de Vincent Lambert du 11 janvier, en cassant le jugement en référé du Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne du 14 janvier 2014. Le jury de la cour d'assises de Pau innocente du crime d'empoisonnement Nicolas Bonnemaïson le 25 juin 2014. Ces deux jugements font l'objet d'un appel. Devant ces événements, le Premier Ministre nomme le 21 juin André Claeys et Jean Leonetti parlementaires en mission auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, Marisol Touraine, afin de préparer le texte d'une nouvelle loi sur la fin de vie.

La légalisation d'une aide active à mourir ne fait pas consensus au sein du collectif mais, en tout état de cause, de nombreuses évolutions peuvent être envisagées pour améliorer, *via* la loi, les conditions de fin de vie de nos concitoyens. Sachant que toutes les améliorations ne dépendent pas de la loi : transformation des pratiques soignantes tellement nécessaire et le changement de regard de la société sur la fin de vie et la mort en premier lieu. L'évolution des pratiques soignantes passe notamment par l'intégration dans la formation initiale et continue, de tous les personnels de santé médicaux et non médicaux, y compris dans les structures médico-sociales, de toutes les compétences et savoir-faire concernant la fin de vie.

La principale amélioration attendue d'un nouveau texte de loi sur la fin de vie est de renforcer l'expression de la volonté du patient dans les décisions qui le concernent. En effet, comme le souligne Dominique Thouvenin, dans son article de *Libération* du 3 juillet 2014, la loi du 22 avril 2005 a marqué une forme de recul dans ce domaine par rapport à la loi du 4 mars 2002. A vouloir sécuriser des pratiques soignantes, elle a pu occulter la voix du malade. De plus, elle ne fait pas de distinction entre deux situations extrêmement différentes : *Il faudrait tout d'abord lever une ambiguïté due à l'utilisation générique de l'expression «fin de vie», en distinguant deux réalités fort différentes: celle des «arrêts de traitements mettant fin à la vie, décidés par les médecins», et celle des «fins de vie de personnes en train de mourir».*

Principes fondateurs des positions du CISS sur la fin de vie

1. La volonté du patient doit prioritairement être respectée.

Le respect de la volonté du patient et la promotion de son autonomie sont au cœur de la loi du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades. Aucun acte ou traitement ne devrait donc pouvoir être entrepris sans l'accord du patient en capacité d'exprimer sa volonté. En cela la rédaction de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie en cherchant à sécuriser des pratiques soignantes marque un recul en matière de respect de la volonté du patient apte à consentir. C'est pourquoi nous faisons des propositions législatives visant à réaffirmer l'expression et le respect de la volonté de la personne malade.

Certains, dont un certain nombre de personnes morales membres du CISS et de personnes physiques adhérents de nos associations membres, estiment qu'une évolution législative intégrant une légalisation du suicide assisté et/ou de l'euthanasie est nécessaire pour parvenir au respect plein et entier de la volonté de certains patients. D'autres, dont un certain nombre de personnes morales membres du CISS et de personnes physiques adhérents de nos associations membres, estiment que ce changement serait trop risqué car il pourrait s'accompagner de dérives. Entre les deux, d'autres peuvent avoir des positions nuancées et d'autres encore préfèrent éluder une question qui demeure un tabou sociétal. Le tout donne une vaste toile de positions qui puisent au plus profond de chacun d'entre nous, de notre rapport à nos valeurs philosophiques et spirituelles. Le consensus ne se dégageant pas sur cette question au sein de notre collectif, nous ne ferons pas de propositions visant à légaliser l'aide active à mourir. Comme nous le soulignons dans ce premier point, notre leitmotiv est le respect de la volonté du patient. Le respect de cette volonté s'inscrivant dans ce que la loi permet. Ainsi, si demain la loi autorisait l'injection de produits provoquant le décès que ce soit sous la forme d'une euthanasie ou d'un suicide assisté, nous soutiendrions que la volonté du patient soit respectée.

Concernant les personnes dans l'incapacité d'exprimer leur volonté, la décision contentieuse du Conseil d'État dans l'affaire Lambert a clairement indiqué que le médecin doit s'appuyer sur toutes les informations disponibles permettant de faire émerger la volonté du patient. Sont visées en premier lieu les directives anticipées si elles ont été rédigées (ce n'était pas le cas pour Vincent Lambert), puis la personne de confiance si elle a été désignée et enfin tout témoignage précis et circonstancié.

Pour faire émerger au mieux la volonté du patient, il nous semble qu'il conviendrait de donner un caractère contraignant aux directives anticipées et faire de la personne de confiance un mandataire de santé à même de prendre les décisions pour le patient si ce dernier n'est pas en

capacité de le faire, qu'il soit ou non en fin de vie. Les directives anticipées et la personne de confiance mandataire nous semblent constituer des prolongements de la volonté de la personne.

2. Les douleurs et souffrances physiques et/ou psychiques du patient en fin de vie doivent être traitées

Ce principe est de mieux en mieux appliqué. La SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) a mis dans ses bonnes pratiques la sédation comme l'un des moyens à la disposition du médecin pour atteindre cet objectif. Cependant, un constat sur le manque de recommandations dans la pratique de la sédation est fait par de nombreux spécialistes du domaine. C'est particulièrement notable pour ce que l'on désigne « sédation profonde et prolongée », c'est pourquoi nous proposons là aussi des évolutions législatives permettant d'encadrer ces pratiques.

3. L'amélioration des pratiques soignantes est une nécessité

L'amélioration des pratiques soignantes ne relève pas de la loi mais passe par une acculturation de l'ensemble de la communauté soignante aux soins palliatifs, aux soins de confort, aux soins de support et à l'accompagnement. Actuellement, ces soins palliatifs sont limités à une « élite » soignante qui s'adresse à une sélection de patients, ceux qui connaissent le système de santé, ceux qui ont des réseaux. Certaines populations mériteraient une attention toute particulière, nous pensons aux enfants, aux personnes isolées, aux personnes en situation de précarité, y compris celle vivant dans la rue ou dans des logements insalubres ou encore aux personnes en situation de grand handicap. Certains lieux méritent également une attention toute particulière, nous pensons aux urgences ou aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Cette focalisation sur certaines populations et certains lieux a été engagée par l'observatoire national de la fin de vie. Il nous paraît essentiel que les éléments relevés ou prochainement relevés par l'observatoire ainsi que les préconisations qu'il en tire soient attentivement examinés.

4. L'information du grand public et des professionnels de santé sur les droits des personnes en fin de vie

La possibilité de rédiger des directives anticipées et celle de désigner une personne de confiance sont mal connues du grand public mais aussi des professionnels. Alors que nous souhaitons que la loi renforce la portée de ces outils, il nous semble essentiel de mener une campagne d'information grand public pour que chacun connaisse ces possibilités et soit en mesure de s'en saisir. Une information sur les notions de soins palliatifs, soins de confort, soins de support et d'accompagnement sans les opposer aux soins curatifs est tout aussi nécessaire.

Analyse des principales situations

1. Refus de consentement d'actes ou traitements par le patient capable et conscient

Le médecin doit proposer des soins palliatifs, de support, de confort et de l'accompagnement. Il doit mettre en œuvre les traitements de la douleur appropriés. Il peut, si la situation le demande, procéder à une sédation de son patient, après procédure de concertation conforme à la loi. Il devrait pouvoir le faire à la demande du patient.

2. Constat par l'équipe médicale d'une situation d'obstination déraisonnable **sur un patient conscient**

La décision d'obstination déraisonnable est prise par le médecin en concertation avec l'équipe de soins et, si nécessaire, l'avis d'autre(s) médecin(s). Le médecin et l'équipe de soins doivent alors informer le patient s'il est capable et conscient, sa personne de confiance et/ou son mandataire et ses proches. Une réunion de concertation doit alors avoir lieu pour construire un consensus sur la décision d'arrêt de traitements, accompagnée de proposition(s) de mise en place ou d'adaptation de soins palliatifs, de confort ou de support et de traitement de la douleur.

Le patient étant conscient, son consentement doit être recherché quelle que soit la position des proches ou du tuteur curateur, si le malade a bénéficié d'une mesure de protection.

Le médecin est tenu de mettre en place les soins permettant de lutter contre la douleur, les soins palliatifs, les soins de support, les soins de confort, mais pas de poursuivre un traitement qui a été évalué par lui et par les confrères consultés comme obstination déraisonnable. Si le patient souhaite poursuivre son traitement, il peut alors se tourner vers une autre équipe médicale.

3. Constat par le médecin d'une situation d'obstination déraisonnable sur un **patient inconscient**

Définition de l'obstination déraisonnable

Constitue une **obstination déraisonnable** tout traitement à la fois :

Inutile, c'est-à-dire sans effet bénéfique observable,

Disproportionné, c'est-à-dire sans amélioration notable par rapport aux moyens,

Contribuant au **maintien artificiel de la vie** (notamment ventilation ou alimentation/nutrition forcée).

La décision d'obstination déraisonnable est prise par le médecin en concertation avec l'équipe de soins et si nécessaire l'avis d'autre(s) médecin(s).

Si le patient n'est pas conscient, toutes les informations disponibles doivent être recherchées sur les volontés du patient et, si des directives anticipées existent, leur application devra devenir contraignante. En l'absence de directives anticipées, si un mandataire a été désigné par le patient de manière reconnue, il a pouvoir de donner son consentement à un arrêt des soins, comme c'est le cas actuellement dans le cas d'un mandat de protection future et comme nous le demandons pour les directives anticipées. Dans les deux cas, la décision du patient s'applique quelle que soit la position des proches ou du tuteur/curateur. S'il n'y a ni directives anticipées, ni mandataire, ni témoignage validé sur les volontés exprimées par le patient, le médecin devrait alors entendre les proches. Si pas de proche, l'avis du curateur/tuteur est alors demandé quand le patient a fait l'objet d'une mesure de protection.

4. **Patient incompetent de manière irréversible** (en fin de vie ou non)

Cette situation concerne plusieurs catégories de situations : notamment une personne accidentée avec grave traumatisme crânien, ou une personne démente, suite à un AVC, une maladie dégénérative ou neurodégénérative ou simplement l'âge, un patient d'un service de réanimation. La condition d'irréversibilité doit être attestée par plusieurs médecins.

La situation d'obstination déraisonnable doit alors être interrogée (cf 2.). L'arrêt du Conseil d'État du 24 juin 2014 a jugé que c'est indépendant d'une situation de fin de vie. Cela concerne tous les traitements, y compris l'alimentation/nutrition et l'hydratation par sonde comme l'a confirmé le Conseil d'État.

Si la personne a signé des directives anticipées indiquant qu'elle ne souhaitait pas être maintenue en vie dans ces conditions (irréversibilité de l'incompétence), tous les traitements doivent alors être suspendus.

A défaut de directives anticipées, si la personne a désigné une personne de confiance, cette dernière doit être considérée comme un mandataire de santé faisant office de prolongement de la volonté de la personne. L'équipe doit donc respecter la décision de ce mandataire.

A défaut de directives anticipées et de personne de confiance, l'expression de la volonté de la personne doit être recherchée auprès des membres de la famille. Un faisceau de témoignages concordants doit être recherché auprès de la famille et des proches. Si un consensus se dégage et fait clairement état d'une volonté de la personne de ne pas être maintenue en vie dans une situation de perte de connaissance irréversible, les traitements doivent être interrompus.

Si les témoignages des proches sont divergents, une médiation doit être entreprise afin de rechercher un consensus avec l'accompagnement d'un médiateur extérieur.

Si la médiation échoue, une procédure judiciaire peut être engagée par l'une des parties et ce sera à la justice de trancher. Quant au rôle de la justice, il faut rappeler la déclaration de Jean-Marc Sauvé, vice-président du Conseil d'État : « *Le juge n'est pas le médecin et c'est pour cela qu'il a recours à des expertises. Il statue exclusivement sur des décisions de droit.* »

Si aucun élément ne peut être apporté pour mettre en évidence le point de vue du patient (pas de directives, pas de personne de confiance, aucun témoignage rapportant une prise de position du patient à ce sujet), alors l'arrêt d'alimentation/nutrition et d'hydratation ne peut être entrepris qu'en cas de consensus entre l'équipe médicale et les proches.

Demeure un point très important : les conditions dans lesquelles l'arrêt d'alimentation/nutrition et d'hydratation (AHA) est accompagné. La réunion du Centre Éthique Clinique de Cochin à la MGEN le 18 juin 2014 a jeté les bases d'une réflexion. L'AHA sans accompagnement est considéré comme un mode inacceptable de fin de vie, principalement par les soignants mais aussi fréquemment par les familles. Un principe semble s'être dégagé lors de cette journée : mettre en place une sédation profonde et prolongée pour éviter des trop longs délais avant le décès après AHA.

Les comptes rendus officiels des débats du 18 juin n'ayant pas encore été publiés, une prise de position du CISS est néanmoins possible, mais doit demeurer conditionnée aux interprétations personnelles des participants à cette réunion.

Un point important pour les personnes de grand âge est le refus/l'impossibilité de se nourrir ou de boire, qui est une situation fréquente. Un consensus s'établit pour ne pas faire de gastrostomie. Les points de vue divergent sur la possibilité d'hydratation, élément de confort ou obstination déraisonnable ?

Un dernier point est la mise en place de protocoles curatifs contre des affections intercurrentes pour des personnes n'ayant plus leur compétence. De tels traitements ou investigations ne peuvent être entrepris ou poursuivis qu'après concertation entre l'équipe de soins et la famille

ou les proches fondée sur une double visée éthique : le respect de la volonté du patient et son bien-être.

5. Personnes en train de mourir (dernières heures de vie)

C'est la situation que Dominique Thouvenin propose de déconnecter de celle d'arrêt de soin suite à une obstination déraisonnable.

Devant une personne à l'agonie, le devoir de tout professionnel de santé est de mettre en place un traitement de la douleur destiné à calmer et prévenir, *hic et nunc*, souffrance et douleur, dans un esprit de bienveillance du mourant. C'est la responsabilité pleine et entière du médecin, car il n'y a pas de choix. Ces traitements peuvent accélérer et même accélèrent fréquemment l'arrivée de la mort, mais ne constituent en aucun cas une euthanasie, et encore moins un acte criminel. L'absence de traitement luttant contre les douleurs physiques et psychiques pourrait à juste titre être considérée comme une maltraitance coupable, Il faudra pour cela que la loi reconnaisse comme légitime l'arrêt des soins en cas « d'obstination déraisonnable » (avec les traitements antidouleurs associés) pour permettre aux médecins de bénéficier dans cette hypothèse d'une clause de non-responsabilité pénale

Sur cette situation, l'affaire Bonnemaïson met en évidence des dysfonctionnements qui devraient être évités, mais ne relèvent pas du domaine législatif.

Le médecin prescripteur doit agir en toute transparence et le relevé des produits et doses utilisés et heures d'injection doivent soigneusement être reportés sur le dossier médical.

Le médecin prescripteur doit au moins informer l'équipe de soins et de prise en charge, et de préférence se concerter avec elle, à l'hôpital comme en ville. Si nécessaire et possible, une concertation avec d'autres confrères est recommandée. Toutes les informations doivent être reportées sur le dossier.

La disponibilité des prescriptions nécessaires (p.ex. Hypnovel) limite les capacités d'intervention des professionnels ambulatoires : cette contrainte doit être levée.

Si les douleurs ne peuvent être calmées, une sédation profonde et prolongée du mourant est faite à l'initiative du médecin.

L'urgence des interventions et l'absence d'alternative ne rendent pas obligatoire la réunion de concertation prévue dans la loi Leonetti. Toutefois, il est indispensable que l'équipe soignante et le médecin prennent en charge et écoutent la famille si le contact est établi et disposent des directives anticipées si elles existent et de l'avis du mandataire s'il a été désigné.

CONTRIBUTION N° 8

Docteur Françoise CHASTANG

Responsable du secteur psychiatrie au CHU de Caen

ASSISTANCE MEDICALE AU SUICIDE

Quelle position pour le psychiatre ?

Contribution du Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide (GEPS)

Dr Françoise CHASTANG

Praticien Hospitalier, Psychiatre, CHU Côte de Nacre, CAEN
Espace de Réflexion Ethique de Basse-Normandie, CHU de Caen
Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide (GEPS)

Adresse : Unité d'Urgences Psychiatriques

Département d'Accueil et de Traitement des Urgences

CHU Côte de Nacre, CAEN

Courriel : chastang-f@chu-caen.fr

Dr Cécile OMNES

Praticien Hospitalier, Psychiatre, Centre Hospitalier Charcot, Plaisir
Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide (GEPS)

Pr Jacques VEDRINNE

Psychiatre, Université de Lyon

Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide (GEPS)

Pr Michel WALTER

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Psychiatre, CHU Brest
Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide (GEPS)

Mercredi 5 novembre 2014

Le positionnement des psychiatres par rapport à l'aide médicale au suicide (AMS) est particulièrement complexe. Sans être engagés dans les soins palliatifs, ils ont néanmoins, compte-tenu des valeurs personnelles, de leur engagement professionnel, et de la relation spécifique au patient, un rôle important à tenir dans ce débat. Tout en prenant le risque d'être confrontés à la difficile évaluation de la capacité décisionnelle, ils peuvent mieux que d'autres témoigner de la vulnérabilité spécifique des patients souffrant de troubles psychiques et de la complexité des conduites suicidaires et des demandes d'aide au suicide.

Dans les pays comme l'Oregon où l'avis psychiatrique est clairement requis pour éliminer tout trouble psychique potentiellement curable susceptible d'amplifier la demande d'assistance médicale au suicide, cet avis est de moins en moins sollicité, alors même que les pays du Benelux et la Suisse ouvrent clairement la voie de l'acceptation des souffrances psychiques intolérables ou des raisons existentielles dans les demandes d'assistance médicale au suicide.

A l'heure où la France s'engage clairement dans une démarche citoyenne sur la fin de vie dans la dignité, voire même sur l'AMS, il apparaît nécessaire pour une profession fondamentalement engagée dans la prévention du suicide de préciser ses pistes de réflexion sur le sujet.

I – DEFINIR DE QUOI IL EST QUESTION

L'utilisation même des termes « assistance au suicide » ou « suicide médicalement assisté » laisse souvent le champ ouvert à toute interprétation, à toute supputation. Délimiter le champ clinique, le champ de réflexion citoyen, ainsi que leurs ambiguïtés réciproques apparaît donc essentiel.

Le suicide, acte délibéré et intentionnel de mettre fin à sa propre vie, renvoie en *clinique psychiatrique*, à l'existence fois 9 sur 10 d'un trouble psychique associé, principalement d'ordre thymique.

Dans le débat citoyen, il est habituel d'utiliser indifféremment les termes d'« assistance au suicide » et de « suicide assisté », alors qu'une subtile différence peut être glissée entre ces deux termes. L'AMS mobilise l'intervention d'autrui tout en faisant peser sur la personne qui le demande la responsabilité de l'acte final, alors que le suicide assisté correspond à la situation d'une personne qui, souhaitant mettre fin à son existence, n'est pas apte à le faire en raison de son état physique, et qui a besoin, pour aller au bout de sa décision, de l'aide active d'un tiers pour l'administration du produit létal. La différence est alors tenue avec la notion d'euthanasie.

II – L'ARGUMENT CLINIQUE

1 - Au cœur du débat : désespoir, ambivalence et temporalité

Le désespoir est, avec l'*ambivalence*, au cœur de la problématique suicidaire, tant au niveau des conduites suicidaires que pour l'AMS. Renvoyant toujours à la notion de perte et d'abandon, il est pour Beck ¹ le point central de la clinique du suicide, la constante qui lie le suicide à la crise du lien. C'est le sentiment dépressif lié à la tristesse qui engendre le sentiment de désespoir alimenté par la perte d'estime de soi. La perte anticipée de la vie, le sentiment d'être en bout de course, que la vie n'est plus digne d'être vécue, ou que l'on a perdu le sentiment de dignité conduit également à cette perte d'élan vital et à ce même sentiment de désespoir.

Si l'acte suicidaire est par essence même *ambivalent*, posant les limites et interactions entre vie et mort, la demande d'assistance au suicide l'est tout autant. Car l'AMS ne concerne pas que le demandeur, elle implique également l'entourage et engage fortement, totalement, moralement, éthiquement, humainement le médecin, « bras armé » qui délivre même indirectement, sans faire le geste qui tue, mais en prescrivant le produit qui provoque la mort. On est bien au-delà d'une « autonomie » revendiquée, d'une « liberté » assumée, mais bien dans « *la relation professionnelle qu'entend nouer un médecin avec son patient et la manière dont la société envisage cette relation* »² inscrite dans une *temporalité* variable car « *toute décision que vous prenez est une*

¹ Beck AT, Steer RA, Kovacs M et al, "Hopelessness and eventual suicide : a 10-year prospective study of patients hospitalized with suicidal ideation". *Am j Psychiatry*, 142, 1985, 559-563.

² Gaille M, *La valeur de la vie*, Paris, Médecine et Sciences Humaines, « Les Belles Lettres », 2010, p 147.

décision, si réfléchi et si philosophe que vous soyez, instantanée, relative au moment de la journée, à l'état dans lequel vous êtes quand vous la prenez....toute décision est une décision instantanée que l'on peut regretter, parce que l'homme est un être de temps qui peut changer, et qui, en plus, a un mal qui évolue en plus »³.

2 - Reconnaître ce qui peut être curable et soigner ce qui peut l'être

La souffrance psychique doit être reconnue et soulagée au même titre que la douleur physique, et les demandes de mort anticipée qu'elle peut induire, notamment dans le cadre de troubles dépressifs graves, doivent donc être cliniquement analysées. **Comme il est du devoir de n'importe quel médecin de soulager, il est du devoir du psychiatre de reconnaître et de traiter toute dépression, et d'en soulager son patient.**

La clinique psychiatrique est beaucoup plus complexe que la seule reconnaissance d'un état dépressif. En effet, un état dépressif peut être associé à un autre trouble mental ou à une autre pathologie grave évoluée mettant en jeu le pronostic vital, majorant ainsi une souffrance psychique déjà intense associée à une qualité de vie estimée appauvrie et parfois même médiocre.

L'influence de la dépression sur les demandes de suicide médicalement assisté est appréciée diversement en fonction des auteurs. Si toutes les demandes de suicide médicalement assisté ne sont pas strictement liées à la dépression, celle-ci joue néanmoins un rôle important dans ce type de sollicitation, allant jusqu'à multiplier par 4 cette demande chez les patients cancéreux.

Bien qu'il soit difficile, dans la sollicitation de mort anticipée, et encore plus dans l'assistance au suicide, d'évaluer la dimension clinique de la demande, l'évaluation par un psychiatre devrait être systématique voire même répétée dans le processus d'assistance à une mort voulue si la loi française évolue vers un texte encadrant spécifiquement cette situation⁴.

3 - Le psychiatre et l'AMS pour raisons psychiques et existentielles

Les pays du Bénélux ont étendu aux patients souffrant de troubles psychiques graves les possibilités d'assistance médicale au suicide. En Suisse, où l'AMS est tolérée sous contrôle d'associations, une étude récente⁵ analysant 1301 suicides assistés retrouve 20 cas (1,5%) en lien avec des troubles psychiques exclusifs principalement de nature dépressive, et 16% de suicides assistés sans motifs répertoriés pour lesquels les auteurs émettent l'hypothèse de demandes existentielles face à une « lassitude de vie », principalement chez des personnes à haut niveau socio-culturel. Aux Pays-Bas, 26% de la population accepterait le principe d'une fin de vie anticipée en dehors de tout motif médical^{6 7}.

Pour certains auteurs⁸, l'AMS étant considérée comme un droit pour des personnes présentant des « souffrances intolérables », cette possibilité ne doit pas être réservée aux sujets atteints de maladies à pronostic éminemment réservé mais doit être étendue aux patients présentant de graves troubles psychiques chroniques dominés par d'intolérables souffrances psychiques, dont les symptômes sont parfois difficilement gérables, et la qualité de vie souvent nettement moins bonne que celle des patients cancéreux.

Or, les troubles mentaux sont susceptibles, par nature, d'altérer l'autodétermination de la personne, en modifiant de façon pathologique sa vision du monde, qui peut alors devenir anormalement pessimiste, ou totalement délirante, pathologiquement différente des valeurs habituelles de la personne. Le patient n'est alors plus capable

³ Jankélévitch V, *Penser la mort ?*, Paris, Liana Levi, 1994, p 92-93.

⁴ Pignon B, Rolland B ; Jonas C et al. Place de la psychiatrie dans le suicide médicalement assisté. *Rev Epidemiol Santé Publique* 2014, <http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2014.09.003>.

⁵ Steck N, Junker C, Maessen M et al. "Suicide assisted by right-to-die associations : a population based cohort study". *Int J Epidemiol* 2014, 1-9, doi: 10.1093/ije/duy010.

⁶ Rajimakers NJ, Van der Heide A, Kouwenhoven PS et al. "Assistance in dying for older people without a serious medical condition who have a wish to die : a national cross-sectional survey". *J Med Ethics*. 2013. Doi: 10.1136/medethics-2012-101304.

⁷ Wise J. "A fifth of Dutch support assisted suicide for people "tired of living". *BMJ* 2013. Doi: 1136/bmj.f7483.

⁸ Hewitt J. "Why are people with mental illness excluded from the rational suicide debat ?". *Int J Law and Psychiatry* 2013, 36, 358-365.

temporairement d'assimiler les enjeux des prises en charge proposées⁹. Dans les décisions d'aide à la mort, nier cette vulnérabilité constitutionnelle des personnes dans les situations où les troubles psychiques sont au premier plan, serait méconnaître la réalité psychique des personnes, leur vulnérabilité constitutionnelle, et reviendrait à ne pas prendre en considération les ressorts inconscients des comportements suicidaires dont la finalité n'est pas toujours la mort physiologique.

Dans tous les cas, les personnes qui seront le plus en danger sont les plus vulnérables, tant d'un point de vue physique que d'un point de vue psychique. Les Néerlandais, pionniers en ce domaine, considèrent que l'enjeu futur de l'assistance au suicide se jouera autour de la dimension psychosociale, là où le risque de dérive, de « pente glissante » est le plus important et le plus grave.

III – L'ARGUMENT PSYCHODYNAMIQUE : LE SENS DE LA DEMANDE D'AMS ¹⁰

1 - L'AMS comme moyen paradoxal de communication inconsciente dirigée vers l'autre

Considérer cette demande comme recevable et rationnelle au nom des grands principes moraux humains que sont le respect, la liberté et la dignité, sans en rechercher le sens, revient à ignorer les ressorts inconscients de cette demande. Pour les suicidologues, la réelle violation des Droits de l'Homme n'est pas dans ce « respect de la volonté et de la liberté » pouvant aller pour certains jusqu'à un « droit à la mort », mais dans le court-circuit de la parole en analogie même avec le geste autolytique posé par les personnes en ultime appel à leur entourage lorsque les mots sont impossibles ou la parole défaillante, et dans l'omission de dégager le sens de la demande en lien avec les facteurs psychologiques largement sous-estimés.

2 - L'AMS s'inscrit dans une temporalité du patient avec une possible réversibilité de la demande

Toute demande de mort est susceptible d'être réversible d'un moment à l'autre, en fonction de la douleur de facteurs extérieurs, de présence, de rencontres. La réponse à une demande de mort n'est donc pas toujours la mort. Il en est de même des conduites suicidaires, qui, au-delà des troubles psychiques qui peuvent leur être souvent associées, ont toujours une signification relationnelle, un désir de rupture, de relation à l'autre, d'existence, de motivation à vivre. C'est ainsi, comme le rappelle Hotopf¹¹, que nombre de demandeurs de suicide médicalement assisté sont susceptibles de changer d'avis grâce à des soins palliatifs de qualité, en chargeant de sens les derniers instants de leur vie.

3 - Cette demande implique le patient, son entourage, le médecin et le législateur.

En posant une demande d'AMS, le patient met en place des mécanismes de défense inconscients qui conduisent à la personne à décider de la valeur de sa vie, puis de s'approprier la mort en décidant la méthode, le lieu et l'instant, avec des positions parfois passionnelles de l'entourage proche. La maladie et le handicap représentent alors une perte de contrôle, une perte de statut, une perte de rôle social, professionnel ou familial ; ils deviennent une blessure narcissique intolérable, qui exclut la personne du champ relationnel.

Les mécanismes de défense inconscients tels que la rationalisation, l'identification ou l'activisme, sources de pseudo-empathie, existent également chez les médecins et les autres soignants impliqués recevant la demande d'assistance au suicide, car une telle demande s'oppose directement aux fondements mêmes de la profession médicale. Quels que soient ses choix personnels, la position professionnelle du médecin acquiert donc une importance fondamentale dans les demandes d'AMS. En ressentant de l'inconfort dans la relation, il prend le risque que le patient se sente seul, abandonné, et rejeté, sans autre réelle solution. En se montrant capable d'en parler, le médecin montre qu'il peut et sait parler de la mort, qu'il est capable de l'envisager, et qu'il peut donc de façon crédible proposer éventuellement d'autres alternatives comme les soins palliatifs.

⁹ Bhavsar AR, "Respect and rationality : the challenge of attempt suicide". *Am J Bioethics*, 13, 2013, 24-25.

¹⁰ Muskin PR, "The request to die. Role for a psychodynamic perspective on physician assisted suicide", *JAMA*, 279, 1998, 323-328.

¹¹ Hotopf M, Lee W, Price A, "Assisted suicide : why psychiatrists should engage the debate", *Br J Psychiatry*, art.cit., 198, 2011, 83-84.

Le troisième acteur de cette triangulation est le législateur. Légiférer sur l'assistance au suicide renvoie au contrôle des autres et de leur destin, à la maîtrise des angoisses citoyennes. Légiférer sur l'assistance au suicide reviendrait également à proposer une conduite générale, un cadre donné, à des histoires singulières émouvantes et médiatisées, au mépris même de la richesse de l'analyse et de la pensée en mouvement. Hanna Arendt, très sensible aux moindres mouvements de la pensée qui peuvent conduire l'être humain tant vers des actions héroïques que vers la « banalité du mal », l'a ainsi exprimé : « *Si ton activité consiste à appliquer des règles de conduite générales aux cas particuliers qui se présentent, alors tu te retrouveras paralysé, car aucune règle ne peut soutenir le vent de la pensée* »¹².

IV – L'ARGUMENT D'ETHIQUE PROFESSIONNELLE

A partir du moment où l'on ouvre les possibilités d'assistance médicale au suicide aux souffrances psychiques intolérables, les psychiatres seront de facto impliqués dans cette réflexion qui sera sans aucun doute le grand risque et le grand défi des années à venir compte-tenu du réel risque de dérives. Les frontières entre les motifs psychiatriques et les raisons purement existentielles liées à la valeur subjective de la vie peuvent en effet rapidement devenir très floues. *Tout en reconnaissant le bien-fondé de la préoccupation actuelle autour du bien-être de la personne en fin de vie, il serait utile de se rapprocher des recommandations édictées par l'Association Québécoise de Prévention du suicide qui invite le législateur à porter un regard large sur la question de l'aide médicale à mourir et à s'intéresser non seulement aux personnes en fin de vie, mais également aux milliers de personnes suicidaires*¹³.

Légiférer sur l'AMS nécessite, pour un pays comme la France, qui, avec près de 12 000 décès par suicide et plus de 180 000 tentatives de suicide par an, est impliquée dans une politique active de prévention du suicide, de déterminer comment un médecin peut participer à la prévention du suicide, et être impliqué dans l'assistance médicale au suicide. La prévention du suicide est basée sur une éthique professionnelle du souci de l'autre, et c'est dans la mesure où l'on pense qu'un être a de la valeur que l'on va se soucier de lui et de ce qui lui est bénéfique. Mise en avant comme base de l'autodétermination, « *la liberté de choisir la mort n'est pas plus importante que la liberté de trouver des solutions à nos problèmes et de choisir de continuer à vivre* »¹⁴. La vraie liberté, l'ultime liberté est sans aucun doute la liberté de modifier son choix.

V - CONCLUSION

L'assistance médicale en fin de vie, et plus particulièrement l'assistance au suicide, pose une question de sens et non pas seulement de droit moral ou de droit légal. Une loi ne peut fournir de réponse générale à des histoires humaines singulières qui demandent une écoute et une attention particulière du cœur et de l'esprit.

En reprenant les propos de Jankélévitch, encore est-il nécessaire de reconnaître que « *... faire acceptation de la temporalité, de l'ambiguïté qu'elle apporte et des nuances humaines qu'elle impose, c'est le mot de la fin. L'homme est un être de temps. Donc, toute position trop abstraite, trop simpliste, conserver la vie dans tous les cas quoiqu'il arrive, la supprimer quand on estime que le patient a suffisamment vécu, sont deux solutions an-historiques, non historiques, qui font bon marché de la complexité du problème* »¹⁵.

¹² Hanna Arendt, citée in : Devalois B, « *Peut-on vraiment choisir sa mort ?* », Omega, Paris, 2009, 178p, p 137.

¹³ Association Québécoise de Prévention du Suicide. *Mémoire sur l'Aide Médicale à Mourir et Prévention du Suicide*. Octobre 2013. www.aqs.info.

¹⁴ Mishara B, Tousignant M, *Comprendre le suicide*, Presses Universitaires du Québec, 2004, *op.cit.*, p 146.

¹⁵ Jankélévitch V. *Penser la mort ?* Ed Liana Levi, Paris, 1994, *op. cit.*, p 104.

CONTRIBUTION N° 9

Fédération Protestante de France

Pasteur François CLAVAIROLY

Président



François Clavairoly
Président de la Fédération Protestante de France

Fin de vie : quelques questions précises.

Audition Assemblée nationale.

Introduction : Le débat sur la question de vie doit être compris dans un contexte général et pluriel où résonnent plusieurs voix et où se mêlent plusieurs niveaux d'interprétation. Ce débat, touchant aux questions ultimes, peut très vite prendre un caractère passionné, voire clivant, et révéler des lignes de fractures entre les interlocuteurs, les membres d'une même famille, d'une même Eglise, du corps médical ou législatif. Il a au moins trois caractéristiques et se présente comme :

- Un débat mondialisé car tous les pays connaissent, depuis le XX^{ème} siècle, ce questionnement issu des pratiques hospitalières (meilleure prise en charge des patients en urgence ou en situation critique, amélioration des pratiques de réanimation, évolution de la chirurgie, maîtrise plus grande des situations de coma, etc...) et l'évolution des techniques de soin (sédation, soins palliatifs).
- Un débat "confessionnalisé" car les religions ont leur mot à dire dans les sociétés démocratiques de tradition chrétienne, notamment. Mais il faut aussi interroger l'islam, le judaïsme, etc.
- Un débat spécialisé aux dimensions à la fois spirituelle, culturelle, éthique, technique et économique qui entraînent une complexification de la problématique qui concerne différentes disciplines allant de la théologie à l'analyse économique des systèmes de santé, et où sont requis différents spécialistes (éthiciens, praticiens hospitaliers, juristes, théologiens, économistes, etc.)

Rappel de la situation et position de la Fédération protestante de France:

La mission Sicard, (du nom de l'ancien président du Conseil National Consultatif d'Ethique) a été initiée par le Président Hollande. Elle a commencé ses travaux dès juillet 2012. Cette mission avait pour but de faire un tour d'horizon (et de France) pour animer des débats citoyens sur le thème de la fin de vie, et de « sentir » l'atmosphère du pays en vue de la réalisation du projet de loi.

L'origine du projet du Président Hollande était de réfléchir à l'idée de « permettre dans certaines conditions et pour certains malades, un geste actif qui provoquerait la mort ».

Six mois plus tard, le rapport de la mission Sicard concluait :

- il faut faire droit aux attentes et aux espérances des citoyens.
- la loi actuelle dite Loi Léonetti (2005) doit être appliquée dans son esprit (la possibilité d'une sédation opiacée, en phase terminale, pouvant entraîner la mort)

- la possibilité laissée ouverte d'une réflexion (et d'une loi ?) sur le suicide assisté.
- le refus de l'euthanasie dite active, comme geste radical franchissant la barrière de l'interdit.

Dans cette perspective, la Fédération protestante de France, avec les autres confessions, a poursuivi elle aussi sa réflexion. Elle a diffusé dans la presse et dans ses réseaux le 13 janvier 2014 un texte dont le titre s'inspire d'un ouvrage de Paul Ricœur. Cette déclaration a été accompagnée par la diffusion d'autres déclarations du même type issues d'Eglises et d'Institutions protestantes. Le contenu de cette déclaration est aussi en partie le fruit d'un colloque organisé par la FPF et qui s'est tenu en octobre 2012. Ce colloque avait pour titre « Vivre sa mort ». Les propos qui suivent sont aussi inspirés de ceux du professeur Georges Dugleux, médecin, directeur adjoint de la Fondation des diaconesses de Reuilly, et du professeur Olivier Abel, professeur d'éthique de l'Institut protestant de théologie de Paris :

« Vivant jusqu'à la mort »

Eléments de réflexion de la Fédération protestante de France
sur la fin de vie

La Fédération Protestante de France est consciente que, dans bien des cas, la manière dont la fin de vie est vécue dans notre pays n'est pas satisfaisante. Elle se vit le plus souvent à l'hôpital, hors du cadre familial de la personne, et fréquemment dans une certaine solitude, apparaissant ainsi angoissante pour nombre de nos contemporains.

Par ailleurs, bien des gens appréhendent la perte de leur autonomie et souhaitent pouvoir échapper à ce qu'elles considèrent comme une mort indigne.

Bien que, selon notre foi, nous croyions que personne n'est entièrement maître de sa vie et que la dignité et la valeur irréductible d'un être humain ne dépendent en rien des conditions extérieures ni même de son état physique ou psychique, nous entendons ces craintes et considérons que la société doit chercher à y répondre.

Il est vrai que, trop souvent, par manque d'informations, certaines personnes n'ont pas une conscience très claire des possibilités actuelles au niveau médical et législatif.

D'une part, le développement des soins palliatifs est déjà à même de répondre à bien des besoins en prenant soin des souffrances physiques et en accompagnant psychologiquement, voire spirituellement, les personnes dans les derniers jours de leur vie. Il est nécessaire de développer de tels services et plus encore, de favoriser une culture des soins palliatifs dans l'ensemble des services concernés par l'accompagnement de la fin de vie.

D'autre part, sait-on assez que, depuis 2005, la loi a évolué et ouvert des possibilités qui répondent déjà largement aux besoins et aux angoisses des personnes en fin de vie. Chaque patient est ainsi en droit de refuser toute obstination déraisonnable et même de refuser tout traitement. Face à des douleurs insupportables, il est possible de proposer des sédations en phase terminale qui soulagent le patient en le rendant inconscient, même si ce traitement peut parfois avoir également pour effet d'abrégé la vie.

La loi peut certainement être améliorée, en particulier en rendant plus claire la possibilité de sédation en phase terminale ou en précisant la nécessité du caractère collectif des décisions à prendre dans ces situations extrêmes. Mais il nous semble qu'ainsi complétée, elle répond très largement aux situations dramatiques qui peuvent se produire.

Par ailleurs, si toute demande de mettre fin à ses jours doit être entendue comme un appel, il est extrêmement difficile de déterminer dans quelle mesure cette demande est destinée à durer. Nombreux sont les cas où une attention affectueuse et un accompagnement de la personne dans ses différents besoins ont abouti à un apaisement réel et à la fin de la demande.

Actuellement, la société dans son ensemble - et cela concerne en particulier les soignants qui ont une responsabilité particulière - est perçue comme devant apporter aide et soutien. Un changement de la loi, autorisant à donner ou à faciliter la mort, ne pourrait qu'ébranler la confiance que la personne peut faire à son entourage. Elle pourrait même susciter chez certains, par souci de ne pas peser sur les leurs ou même la société, une sorte de « devoir » de quitter la vie.

En outre, le poids des contraintes économiques qui prennent une place toujours plus grande dans notre société – et dans notre système de soins - laisse craindre la possibilité de dérives qu'il est facile d'imaginer. Le conseil de la FPF considère donc qu'il serait regrettable et dangereux que l'euthanasie soit dépénalisée et inscrite d'une manière ou d'une autre dans la loi.

Une telle affirmation n'empêche pas toutefois de prendre au sérieux la possibilité, dans des cas extrêmes, de répondre à la demande du patient d'une assistance médicalisée pour une fin de vie. Par cette assistance médicalisée s'exprimerait, dans le discernement commun et dans la confiance réciproque, non seulement la reconnaissance de la dignité et de la volonté du patient, mais aussi et surtout la pleine solidarité du corps social tout entier qui accompagne un de ses membres jusqu'à la fin, solidarité de la famille, des proches et du corps médical.

Mais une loi ne pourra jamais répondre à tous les cas de figure et on peut imaginer que des situations demeureront dans lesquelles les soignants pourront en conscience penser qu'accéder à la demande d'une personne qui souhaite mourir sera la seule réponse possible. S'il est important que cela demeure une transgression de la loi, il l'est plus encore d'être attentif à la singularité de chaque situation, et d'accompagner les patients, leur entourage, les médecins et le personnel soignant dans ces moments ultimes, où la conscience de chacun est engagée.

En effet, nous croyons que la vie est donnée par Dieu, qu'elle n'est pas sacrée en elle-même et qu'elle prend sa pleine signification selon le cadre relationnel dans lequel elle s'inscrit. C'est à protéger ce cadre que la loi doit veiller ; c'est à le rendre toujours plus vivant et respectueux de chacun que nous voulons contribuer.

Questions posées:

Les directives anticipées et la nécessité d'une décision collégiale, **la question du double effet, le suicide assisté.**

Un bref parcours en guise de réponse.

Il nous faut préciser les mots et les actes concernant les définitions employées.

Ce que l'on entend derrière le mot euthanasie recouvre des notions différentes :

Il existe en effet quatre formes d'euthanasie dont les contours sont mal connus du grand public :

- euthanasie active : le médecin provoque délibérément le décès avec une substance chimique.
- euthanasie indirecte : le médecin administre des médicaments dont la conséquence non recherchée est la mort (par exemple de la morphine pour calmer la douleur. Celle-ci, à forte dose provoque une insuffisance respiratoire).

- euthanasie passive : le refus d'un traitement qui maintient la vie (c'est ce qu'autorise la Loi Léonetti : on ne punit pas le « laisser mourir »).
- suicide assisté : le médecin montre au patient comment se suicider.

Légalisation ou dépénalisation ?

L'Union européenne : une position constante du Conseil de l'Europe.

En 1999, le Conseil de l'Europe¹ prend résolution qui dispose que « le désir de mourir exprimé ne peut en soi servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort »

En 2003, l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe rejette un rapport qui proposait une légalisation dès lors que « *l'acte est destiné à mettre fin à la vie d'un malade qui a répété son souhait, avec une volonté mûrement réfléchie et afin de soulager des souffrances intolérables* ».

En 1997, la Convention d'Oviedo², qui lie juridiquement la plupart des Etats membres, couvre la situation dans laquelle un patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, en stipulant que les souhaits précédemment exprimés au moment d'une intervention médicale par un patient qui n'est pas, au moment de l'intervention, dans un état d'exprimer ses souhaits "doivent être pris en compte". La convention recommande aux États membres de promouvoir les directives anticipées, les testaments de vie ou la procuration perpétuelle.

Enfin en janvier 2012, le Conseil de l'Europe³ réaffirme que « *l'euthanasie, dans le sens de la mise à mort intentionnelle d'un être humain doit toujours être interdite* ».⁴

Cette position de l'Europe n'a pas empêché certains pays de prendre des dispositions législatives sur la fin de vie et l'arrêt de vie

En 1999, en France, la loi dite Caillavet⁵, garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, le soulagement de la douleur, l'apaisement de la souffrance psychique, la sauvegarde de la dignité et le soutien de l'entourage.

L'avis du CCNE de 2000⁶ sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie est un tournant : il réaffirme que « la valeur de l'interdit du meurtre demeure fondatrice » mais introduit que « face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable.

Sa proposition relative à une exception d'euthanasie doit être lue au sens juridique du terme. Ce serait une modification du code de procédure pénale qui accorde une latitude, voir une invitation faite au juge, de mettre fin à toute poursuite judiciaire, en fonction des circonstances et des mobiles des auteurs d'un acte d'euthanasie. Circonstances et mobiles qui seraient préalablement examinés par « une commission interdisciplinaire ».

La proposition du CCNE était donc assez proche de ce qui a été fait aux Pays-Bas : l'euthanasie continue d'être réprouvée par le droit, mais le juge a une latitude pour ne pas engager de

¹ Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Résolution 1418 une relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants

² Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (STCE 164)

³ Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Résolution 1859 relative à la protection des droits de l'homme et la dignité en prenant en compte souhaits précédemment exprimés par des patients.

⁴ Pour autant, la « charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée » reconnaît dans sa mesure 8.5 des exceptions pour certains pays : « *Personne ne peut prendre de mesures entraînant systématiquement votre mort, sauf si cela est autorisé par la législation nationale du pays dans lequel vous résidez et si vous avez explicitement donné des instructions dans ce sens.* »

⁵ loi 99-477 du 9 juin 1999

⁶ Comité consultatif national d'éthique – avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie – n°63 – 27 janvier 2000 - <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf>

poursuites judiciaires lorsque certaines conditions sont réunies.

La loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a inséré la notion de vie digne jusqu'à la mort (article L1110-5 du Code de la Santé publique⁷)

En 2005, la loi dite Léonetti⁸ a autorisé certaines formes de "suicide assisté". Elle a instauré un droit au "laisser mourir". Elle a admis la nécessité de « s'abstenir de toute obstination déraisonnable » et autorisé le médecin à appliquer « un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie », si c'est le seul moyen de soulager un homme en fin de vie qui ne peut plus guérir. Cette législation sur la fin de vie autorise l'euthanasie passive assortie de restrictions sévères : il faut deux médecins minimum pour en convenir, après concertation avec la personne de confiance ou les proches du malade.

La même loi a introduit un processus collégial de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes en fin de vie, lorsque celles-ci ne sont plus en état de faire valoir leur volonté et a instauré la désignation d'une personne de confiance. Mais en pratique, la collégialité est trop souvent limitée au seul corps médical et rares sont les services qui effectuent toutes les consultations requises et conservent une trace écrite des échanges ayant conduit à cette décision. En dehors des établissements de santé, elle se heurte à la multiplicité des acteurs hospitaliers et libéraux et à l'absence de dossier patient unique, donc à la prise en compte effective de ces directives.

Par ailleurs, lorsque l'état d'un patient se dégrade, les services s'adressent souvent en premier lieu à la personne à prévenir ou au membre de la famille qui est disponible et non à la « personne de confiance » qui n'est d'ailleurs pas toujours volontaire pour jouer ce rôle.

En parallèle, un programme de développement des soins palliatifs est bâti pour la période 2008 - 2012. Fin 2007, la France ne comptait que 4 028 lits et 337 équipes mobiles avec un budget consacré de 553 millions d'euros. 110 réseaux s'occupent de la fin de vie de 27 500 patients.

Malgré ces ouvertures, la sédation est une pratique mal connue et peu développée

Le mot sédation vient du latin « *sedare* », apaiser, calmer. En médecine, cette sémantique d'initiés recouvre plusieurs réalités; il est en effet employé pour qualifier :

- L'anxiolyse : apaisement de l'anxiété (c'est-à-dire d'un désarroi psychique face à une situation vécue difficilement) par des médicaments anxiolytiques
- L'analgésie : apaisement de la sensibilité à la douleur physique par des traitements dits antalgiques
- L'induction du sommeil : facilitation du sommeil par somnifères

En soin palliatif, la définition est la suivante : « *La sédation pour détresse en phase terminale est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par la personne malade, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.* »⁹

Les divergences apparaissent dans ce que recouvre la notion de « situation vécue comme

⁷ « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

⁸ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

⁹ Société française de soins palliatifs (SFAP)

insupportable ». Les complications aiguës à risque vital immédiat (hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive et les détresses respiratoires asphyxiques) sont les cas le plus communément partagés. Il existe également un relatif consensus sur les symptômes réfractaires¹⁰. Les autres indications sont plus discutées : situations où la phase terminale se prolonge, lors de l'arrêt de la suppléance vitale d'une personne cérébralisée (état végétatif persistant).

Les modalités pratiques de la sédation en phase terminale sont, malgré le contexte souvent douloureux et les situations personnelles et familiales contrastées, assez claires: la décision doit être collégiale et multidisciplinaire. Elle fait l'objet d'une concertation et elle intègre les « directives anticipées », le consentement du patient, ou de la personne de confiance que ce dernier a préalablement désigné. C'est le médecin responsable de la prise en charge qui prescrit, le cas échéant, la sédation.

On comprendra aisément qu'une tension peut apparaître entre le souhait du patient lorsque ce souhait est consigné par écrit (« directives anticipées », dernières volontés, vœu, ...) et le choix du corps médical et des proches (y compris « la personne de confiance »). Les directives doivent être contraignantes. Le médecin qui ne désire pas les suivre devra donc justifier ses choix dans un dialogue authentique et argumenté avec ses interlocuteurs.

En ce sens, l'avis 121 du CCNE concernant les directives anticipées va dans le bon sens. Encore faudra-t-il qu'une information soit faite et sans cesse renouvelée à ce sujet, plus que ce n'est le cas aujourd'hui, afin que cette pratique se généralise. C'est une préoccupation que souligne notamment la Fondation des Diaconesses de Reuilly dans le document sur la fin de vie qui a été diffusé en lien avec la déclaration de la FPF de 2014, et dont la délibération est enracinée dans une pratique hospitalière reconnue au plan de l'accompagnement des malades et des soins palliatifs.

Certes, on pourra toujours objecter que des directives anticipées lorsqu'elles sont écrites bien avant la survenue de la maladie, ne traduisent plus exactement l'état d'esprit du patient celui-ci devenu malade. De même, l'on pourra dénoncer –avec quelques arguments recevables– que la volonté de maîtriser sa vie comme aussi le moment et la façon de faire advenir sa mort, relèvent d'une « hubris », marqueur d'une postmodernité qui revendique en tout domaine de l'existence le droit à faire valoir « son » choix. Le désir d'autonomie contre l'hétéronomie, le droit à mourir contre le lâcher prise et la confiance, etc. Ce débat incessant restera toujours ouvert. Il est en effet constitutif de la liberté humaine.

Enfin, la question de l'euthanasie active ou passive donnera lieu à plusieurs propositions de loi, avec une accélération. Malgré la loi Léonetti, et les moyens consacrés aux soins palliatifs, le débat reste vif :

En août 2012, une proposition de loi « relative à l'assistance médicalisée pour mourir », déposée par treize sénateurs, propose d'ajouter un article au code de la santé publique : « Toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant, par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur. »

En juillet 2012, une proposition de loi « visant à mieux prendre en compte les demandes des

¹⁰ Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient

malades en fin de vie exprimant une volonté de mourir» déposée par le sénateur Gaëtan GORCE propose d'ajouter un article au code de la santé publique : « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée et non terminale d'une affection grave et incurable, qui exprime le souhait d'une mort médicalement assistée, il peut saisir une commission ad hoc ... »

En juillet 2012, une proposition de loi « visant à légaliser une aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés » déposée par le sénateur Alain FOUCHÉ : « La personne malade a droit au respect de sa liberté et de sa dignité. Elle peut bénéficier, dans les conditions prévues au présent code, d'une aide active à mourir. »

En juin 2012, une proposition de loi « relative à l'assistance médicale pour mourir et à l'accès aux soins palliatifs » déposée par le sénateur Roland COURTEAU : « Toute personne, majeure non protégée, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit l'origine, lui causant des souffrances physiques ou psychiques qui ne peuvent être apaisées ou qu'elle juge insupportables, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicale pour mourir. »

En janvier 2012, une proposition de loi « relative à l'assistance médicalisée pour mourir, » déposée par 80 sénateurs : « Toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant, par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur. »

Le tournant est majeur, certains textes vont au-delà de ce qui est pratiqué dans les pays dits libéraux, alors que le compromis actuel de la Loi Léonetti n'est pas suffisamment connu et appliqué.

Les propositions ne concernent que le code de la santé publique et ne lèvent le verrou ni du Code de déontologie : « Le médecin ... n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »¹¹, ni du code pénal. La question du double effet est posée.

La position de la FPF s'exprime ici dans les termes suivants :

« Le conseil de la FPF considère donc qu'il serait regrettable et dangereux que l'euthanasie soit dépénalisée et inscrite d'une manière ou d'une autre dans la loi.

Une telle affirmation n'empêche pas toutefois de prendre au sérieux la possibilité, dans des cas extrêmes, de répondre à la demande du patient d'une assistance médicalisée pour une fin de vie. Par cette assistance médicalisée s'exprimerait, dans le discernement commun et dans la confiance réciproque, non seulement la reconnaissance de la dignité et de la volonté du patient, mais aussi et surtout la pleine solidarité du corps social tout entier qui accompagne un de ses membres jusqu'à la fin, solidarité de la famille, des proches et du corps médical. »

Pour finir, je propose deux pistes de réflexion à titre personnel:

1°) Je propose de ne pas nous laisser enfermer dans une alternative trop simpliste entre deux positions radicales :

- celle du respect de la vie à tout prix qui barrerait l'accès au sujet de l'euthanasie en l'instaurant à jamais comme un impensé,
- et celle de l'instauration d'un irréfugable droit à mourir qui ouvrirait la porte à des dérives

¹¹ Article 38 du Code de déontologie médicale

inacceptables.

Car il y a place pour un débat qui permettra de sortir de l'hypocrisie toujours douloureuse et de la clandestinité toujours risquée, en ouvrant sur ce que l'on pourrait appeler la possibilité de « l'exception d'euthanasie » dans des cas limites.

Il n'y a d'éthique médicale, en effet, qu'en situation, parce que son fondement n'est pas une théorie ou un discours immuable (et donc idéologique) sur l'espèce humaine mais plutôt la recherche de la moins mauvaise réponse (dans le cas présent, il n'y en a pas de meilleure) à une situation singulière, unique et urgente. C'est pourquoi l'exception est préférable à l'interdit, aujourd'hui intenable dans notre société. Elle est aussi préférable à la constitution d'un droit à mourir qui n'est pas du ressort de la loi, ni encore moins de la médecine. Plus précisément, cela revient à choisir – dans les cas extrêmes – de transgresser l'interdit, *sans pour autant le remettre en cause*.

2°) Je nous propose une réflexion sur ce que nous appelons l'autonomie du sujet ou au contraire son interdépendance, et notre oscillation, notre hésitation entre une position fondée sur l'autonomie (le stoïcisme) ou sur l'hétéronomie (le dogme) :

- En effet, une position qui insisterait trop sur l'autonomie du sujet et sa liberté, qui ferait de l'homme un Prométhée « protestantissime », oublierait très vite qu'il y a des choses qui ne dépendent pas de nous, et qu'il reste des choses (comme la fin de vie justement) sur lesquelles nous sommes sans pouvoir. Ici, nous pourrions dire, comme protestants, que la dignité ne se réduit pas ou ne se confond pas avec l'autonomie ou l'autodétermination. Notre identité est bien en Christ, et ne se confond pas avec notre volonté, notre désir d'autonomie, notre *hubris*.

- De même, une position qui insisterait trop sur la dépendance à un dogme, à un commandement, à une injonction, celle de la vie à tout prix, ne ferait pas droit au fait

- que le « vouloir-vivre » ne se commande pas,

- que le suicide ne saurait être jugé

- que la souffrance ne se réduit pas au domaine de la douleur physique,

- et que les soins palliatifs ne résolvent pas toujours le désespoir et ne répondent pas toujours à la résolution d'en finir avec la vie, quand elle est perçue comme un piège.

Inventer collectivement un vivre et un mourir ensemble reste un projet à réaliser où tant la règle que la promesse doivent cohabiter.

CONTRIBUTION N° 10

André COMTE- SPONVILLE

Philosophe

et membre du Conseil Consultatif National d’Ethique (CCNE)

Le droit de mourir

C'était l'un des engagements du candidat François Hollande, lors de l'élection présidentielle : faire voter une loi autorisant, dans des conditions précises et strictes, « une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Le président qu'il est devenu semble vouloir tenir cette promesse. Il vient de saisir le Comité Consultatif National d'Éthique sur les problèmes concernant la fin de vie. Je suis membre de ce comité. On comprendra que je ne puisse rien dire des travaux qui s'y déroulent, ni encore moins anticiper sur les conclusions qu'il rendra, lesquelles, à l'heure où j'écris ces lignes, ne sont pas encore connues. Rien ne m'interdit, en revanche, d'exprimer mon opinion personnelle sur cette question difficile.

La première chose qui me frappe, c'est l'ampleur des passions qu'un tel débat suscite. Les uns, au nom du respect de la vie, voient dans toute euthanasie un meurtre, qu'on ne saurait tolérer : notre société, si elle légalisait l'euthanasie et l'assistance au suicide, serait menacée dans son fondement même. D'autres, au nom du droit à « mourir dans la dignité », y voient au contraire la liberté ultime, pour ne pas dire, chez certains, la liberté suprême. Non, me semble-t-il, dans les deux camps, sans quelque exagération. Nul ne choisit de mourir ou pas (on mourra de toute façon) : on n'a le choix, dans le meilleur ou le pire des cas, que du moment et des modalités de sa mort. C'est la vie qui importe : la mort est « son bout », disait Montaigne, non « son but ». Apprendre à mourir ? A quoi bon, puisqu'on est certain d'y parvenir ? « La mort, disait un vieil enseignant, c'est le seul examen que personne n'a jamais raté. » Et Montaigne, dans le même esprit : « Si tu ne sais mourir, ne t'en fais pas : nature t'en informera sur le champ pleinement et suffisamment. » Je n'aime pas qu'on fasse de la mort un absolu : ce n'est qu'un passage, qu'on peut souhaiter bref et indolore, comme faisait Montaigne, mais qu'on aurait tort d'ériger en moment suprême. Ce que j'ai lu de plus juste, sur la mort, ou plutôt sur le mourir, c'est un alexandrin de Mallarmé, dans son *Tombeau de Verlaine* : « Ce peu profond ruisseau calomnié, la mort... » Cela m'éclaire et m'apaise, davantage que les propos horrifiés ou impatientes des adversaires ou militants de l'euthanasie.

Au reste, depuis la loi Léonetti, et sous réserve de son application effective (nous en sommes loin), la situation a cessé, en France, d'être juridiquement scandaleuse, ce

qu'elle fut si longtemps. Dès lors qu'on interdit l'acharnement thérapeutique et qu'on reconnaît à tout patient le droit d'exiger l'arrêt des traitements curatifs, il suffit bien souvent de combattre efficacement la souffrance, comme nos médecins en ont aujourd'hui les moyens : la sédation profonde, dût-elle accélérer la venue du décès, est désormais légalement autorisée, au moins pour les malades en phase terminale. Cela règle-t-il tous les problèmes ? Non pas, et c'est pourquoi je suis personnellement en faveur d'une nouvelle loi, légalisant sous certaines conditions l'euthanasie, lorsqu'elle est demandée par le patient, et l'assistance au suicide. Il n'y a pas que la phase ultime des maladies incurables. Il y a le handicap tellement lourd qu'on peut le juger insupportable ; il y a l'extrême vieillesse, avec sa kyrielle d'infirmités ; il y a la dépendance, le corps qui n'obéit plus, la mémoire qui s'efface, l'esprit qui se délite ou se perd... Un seul exemple. Celui qui est paralysé des quatre membres, comme l'était le jeune Vincent Humbert, s'il désire continuer à vivre, je n'ai pour lui que de l'admiration, et il va de soi que la société doit lui en donner les moyens. Mais s'il préfère mourir, qui a le droit de s'y opposer ? Or, il n'y peut parvenir sans une aide active, et peu m'importe qu'on l'appelle euthanasie ou assistance au suicide. La mère de Vincent Humbert décida d'accéder à sa demande. J'aurais fait la même chose qu'elle, et ne puis accepter que la loi, dans notre pays, l'interdise.

Est-ce abolir l'interdit portant sur l'homicide ? Non pas : c'est lui reconnaître des exceptions, comme on fait depuis toujours. Il y a des cas où l'on a le droit de tuer (la guerre juste, le tyrannicide, la légitime défense...). Qui ne voit que le suicide, de toutes ces exceptions, est la plus évidente ? Montaigne, là encore, l'avait dit : de même que je ne viole pas les lois qui sont faites contre les voleurs quand je prends de l'argent dans ma bourse, « je ne suis pas tenu aux lois faites contre les meurtriers pour m'avoir ôté la vie » (*Essais*, II, 3). Et d'ajouter : « Le plus beau cadeau que nature nous ait fait, c'est de nous avoir laissé la clé des champs. [...] Dieu nous donne assez de congé, quand il nous met en tel état que le vivre nous est pire que le mourir. » Nul n'est tenu d'être d'accord avec Montaigne. Mais de quel droit l'État vient-il limiter ma liberté, quand elle ne porte pas atteinte à celle des autres ?

André Comte-Sponville

Le Monde des Religions

Mai-juin 2013

CONTRIBUTION N° 11

Chantal DESCHAMPS

Médiatrice en santé, administratrice au Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)
et Vice-présidente de la Commission Nationale d'Agrément des Associations Représentant les
Usagers dans les instances hospitalières ou de Santé Publique (CNAarusp)

FIN DE VIE ET INEGALITE

Pour une éventuelle proposition

Chantal Deschamps

Toutes les questions que Messieurs Claeys et Léonetti souhaitent aborder avec chaque personne consultée, sont évidemment d'une importance capitale (directives anticipées acharnement thérapeutique etc etc) et je ne les esquiverai pas . Mais mon approche des malades dans des contextes très différents, m'amène à développer une autre question. Question qui peut paraître à la marge et qui, pourtant, a une influence certaine sur le «bien» ou «mal» mourir.

Cette question est celle de l'inégalité devant la mort .

Question qui n'a cessé de me préoccuper, tant dans mon parcours hospitalier que dans mes différents engagements associatifs ou autres.

Question qui m'a souvent amené à penser qu'à l'expression «fin de vie», on aurait du préférer celle de « fin de la vie»...

Le balancement, en effet, entre le bien ou mal mourir ne se pose pas juste au moment de quitter cette terre , mais bien en amont dans les mois , les semaines ou les jours qui précèdent le départ. L'inégalité est déjà là , bien présente .

Le statut social, l'âge, la zone géographique d'habitation, les caractéristiques de la structure hospitalière la plus proche et , dans un autre domaine, le désir, la possibilité de réfléchir seul, en famille ou en groupe à certaines questions (comme celle de la mort) sont autant d'éléments rarement pris en considération qui peuvent favoriser l'inégalité.

Inégalité d'autant plus développée qu'en France la mort est un sujet tabou.

Tabou qui a noyé dans un silence irréductible , la parution de textes aussi importants que les «directives anticipées» , la loi Léonetti et bien d'autres

Lors d'une réunion associative sur ce sujet, des familles de personnes âgées qui se plaignaient du «mal-mourir» vécu par leurs proches, mettaient d'abord en cause les lieux: lieux de vie, lieu d'accueil...

Elle soulignaient le fait que le mourir est très différent selon l'endroit et le moment où la mort surgit (domicile, maison de retraite, HEPAD...)

L'accompagnement, la présence de soignants, le recours au médecin varient au point que l'on peut, dans la même ville, se réjouir d'une mort accompagnée ou au contraire déplorer une mort solitaire, sans soulagement de la douleur...

Ces réflexions n'étaient pas sans me rappeler la colère des urgentistes rencontrés dans l'Ouest de la France, lors de la «Mission Sicard».

L'un d'eux allait jusqu'à dire que l'on pouvait le qualifier de «Croquemort de la République», car le soir, la nuit, quand une famille ou les responsables d'une maison de retraite, d'une HEPAD... appelait le service d'urgence, faute de trouver ailleurs une réponse médicale il lui semblait que sa mission d'urgence de vie s'était transformée en urgence de mort !

Problème de présence médicale, bien sûr, surtout en milieu rural !

Problème d'une fin de vie qui ne s'annonçait pas ou que l'on refusait de voir !

Problème d'une structure d'accueil médicalisée ,comme certaines maisons de retraite qui n'ont laissé aucune place à la formation de ce dernier acte de vie !

Tant et tant de problèmes liés à la mort-tabou que l'on ne peut ici développer !!

Si l'inégalité est criante en fonction des zones géographiques , des lieux de vie et d'accueil, elle apparaît aussi au seuil de l'hôpital .

Aussi incroyable que cela puisse paraître la mort est bien différente selon le lieu hospitalier qui accueille le malade et ce n'est pas qu'une question de qualité de soins...Même si ce point reste primordial !

En fait, selon les lieux hospitaliers, la mort n'y a pas la même place.

C'est en général, l'existence ou non des « Soins palliatifs» au sein d'un établissement qui le révèle:

> il est des hôpitaux où ils existent peu ou prou.

> il en est d'autres où ils sont développés par une équipe mobile ou dans le cadre d'un service. C'est alors une chance, même si l'investissement diffère.

> il est enfin des «lieux dédiés» , des hôpitaux qui font de la mort leur préoccupation première, telle, à Paris, la maison Jeanne Garnier.

Il serait tentant de croire que l'on peut faire un choix...

Mais la réalité est toute autre , car la proximité de ces lieux soutenant , le réseau de médecins travaillant avec eux , le réseau aussi de relations (au sens social du terme) a toute son importance !

Il est rare que les pauvres de la rue soient accueillis dans ces lieux.

Pourtant la mort des pauvres de la rue n'est pas à négliger, quand on sait que l'année 2013 a vu mourir dans les rues de France 454 personnes dont 15 enfants !!!

Mais en dehors des problèmes particuliers liés à la grande pauvreté, l'accueil dans des services dédiés reste difficile comme l'expliquait l'un des argentistes déjà cités :

«Nous emmenons des malades qui pourraient rester dans leur lit, si leur famille ou des soignants. étaient en mesure de les accompagner. Nous les emmenons aux urgences de l'hôpital le plus proche; et la plupart du temps c'est dans ce lieu d'attente infernale qu'ils meurent sur un brancard !»

L'inégalité de la fin de vie est une question qu'on ne peut négliger, car elle peut apparaître à tous les niveaux et dans tous les domaines.

Ainsi, elle l'est aussi d'ordre culturel.

Pour mieux saisir cette forme particulièrement prégnante, il est intéressant de donner un **contre-exemple** - sans doute unique en son genre - celui de l'hôpital Cazanova de Seine St Denis, qui accompagne en fin de vie les plus pauvres et les malades d'origine étrangère. La dimension culturelle, fait rarissime, y trouve toute sa place.

Par exemple, la famille étrangère - aux membres souvent nombreux - peut, dans les dernières heures, sans être contrainte par les règlements, entourer le malade et parler dans sa langue d'origine, car on le sait bien, les derniers mots d'une vie sont puisés dans le vocabulaire appris pendant l'enfance.

Il se rétablit là une égalité qu'il faudrait, en tous lieux rechercher.

Tabou de la mort dans toutes les couches de la population, opposition entre le concept de soins curatifs et de soins palliatifs (qui ne devraient faire qu'un, du moins dans leur implantation) langage réservé aux sachants, non-formation des médecins à la prise en charge de la mort et aux soins qu'elle nécessite, non prise en compte de la vie précédant le moment crucial, manque de relation et d'argent ...font de la fin de vie, en France, dans de nombreux cas, non seulement un moment de souffrance mais aussi d'injustice.

La position:

donner le plus d'importance possible à la loi Leonetti :

- > ***en la faisant connaître en tous lieux (citoyens et médicaux)***
- > ***en développant certains aspects, dont ceux qui touchent à l'égalité***
- > ***en la prolongeant de la «sédation» à ce que l'on pourrait appeler «endormissement».***
- > ***accepter, dans des occasions rarissimes, l'exception d'euthanasie à laquelle le CCNE avait fait allusion en***

1999 (situation que j'ai abordée au travers de la vie effroyable d'un malade).

CONTRIBUTION N° 12

Bernard DEVALOIS

Chef du service de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital de Pontoise
et ancien président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

1. Concernant la question des pratiques sédatives : de quoi la sédation est-elle le nom ?

La sédation consiste à altérer par un moyen pharmacologique le niveau de conscience d'un patient d'une manière plus ou moins profonde selon le produit et les doses utilisés. Une clarification de ce qui se cache derrière le mot sédation est indispensable pour comprendre les enjeux du débat autour de l'assistance médicalisée à la fin de vie. Le terme de sédation est flou et polysémique. Il peut en fait désigner des actions médicales très différentes, notamment dans leurs implications éthiques. Il faut impérativement distinguer entre l'utilisation de sédatifs décidés par le médecin pour soulager un malade en fin de vie qui le nécessite, et l'utilisation détournée de produits sédatifs pour faire perdre conscience à un malade, dans le but de provoquer sa mort alors qu'il n'existe pas d'indications médicales à leur utilisation. Dans le premier cas il faut parler de traitements à visée sédative et dans l'autre de pratiques sédatives non thérapeutiques.

Des médicaments altérant la conscience pour soulager le patient

Dans le cas des traitements à visée sédatives (TVS), il s'agit donc de prendre en charge des symptômes d'inconfort **réfractaires** (c'est à dire qu'on n'arrive pas à soulager). La démarche est purement bientraitante. Elle ne vise pas à provoquer la mort du patient mais à la rendre moins insupportable. De manière habituelle en soins palliatifs les TVS doivent induire une sédation proportionnelle et réversible. Les traitements sédatifs utilisés doivent donc permettre une graduation de l'effet sédatif en fonction de la dose utilisée et avoir une action rapidement réversible lorsque, le cas échéant, il est décidé de les arrêter ou de les diminuer. Il existe 4 niveaux de sédation (mesurés par le score de Rudkin). Plus la dose utilisée est importante, et plus le niveau de sédation est profond. Souvent le niveau de sédation nécessaire varie et elle peut par exemple être renforcée la nuit et allégée le jour pour permettre de maintenir la relation avec les proches. Parfois elle doit être mise en œuvre de manière très rapide, par exemple lors de la survenue de phénomènes d'asphyxie ou d'hémorragie massive. Ces situations sont en principe anticipées (devant leur risque de survenue). Bien que visant à provoquer en quelques instants un niveau très profond de sédation, cette pratique en urgence ne provoque pas le décès mais soit elle l'accompagne (si l'asphyxie ou l'hémorragie sont létales) soit dans le cas contraire, elle permet un retour rapide du patient à son état de conscience antérieur (et avec une amnésie de ce qui 'est passé).

Parfois l'altération thérapeutique de la conscience doit être maintenue de façon profonde jusqu'à la survenue du décès. C'est le cas par exemple chez certains patients cérébrolésés en réanimation ou chez des nouveau-nés, quand on arrête des traitements qui maintiennent artificiellement en vie. Il s'agit d'éviter tout doute possible sur l'existence d'une souffrance psychique ou de douleur physique dans ces situations dramatiques où le non maintien artificiel en vie a été décidé conformément à la loi. Les [textes réglementaires français](#) ont entériné cette pratique en 2010 pour tous les patients chez qui l'évaluation de la douleur n'est pas possible en raison de leurs altérations cérébrales. Même s'il existe un risque d'accélérer la survenue du décès (situation dite à double effet), le recours à ces TVS est légal (article 2 de la loi de 2005) et légitime (conformément aux recommandations professionnelles). Il ne pose pas de problèmes sur le plan éthique. C'est même sa non-mise en œuvre qui pourrait être

considérée comme de la maltraitance. Lorsqu'un patient en toute fin de vie présente des symptômes réfractaires, y compris une détresse psychique, il est bien sûr du devoir des professionnels d'y apporter une réponse adaptée et proportionnée.

On pourrait envisager de préciser par la loi la pratique des traitements à visée sédatrice maintenus jusqu'à la survenue du décès pour des patients qui en expriment le souhait (ou qui en aurait fait antérieurement la demande) **si (et seulement si) 2 conditions sont remplies** : existence de symptômes réfractaires (résistants à tous les traitements recommandés) ET situation où la mort est inéluctable à très court terme (quelques heures ou quelques jours d'espérance de vie). La notion de phase terminale est trop floue pour encadrer ces pratiques. Il ne peut que s'agir de patients qui, avec ou sans les TVS, ont leur pronostic vital engagé à très court terme (et certainement pas des semaines ou des mois d'espérance de vie).

La décision de mise en œuvre (ou le cas échéant les raisons motivant la décision de ne pas la mettre en œuvre) devrait impérativement reposer sur une discussion collégiale et pluridisciplinaire (sur le modèle des décisions de ne pas poursuivre le maintien artificiel en vie). Cette discussion devrait permettre de vérifier que du point de vue médical les 2 conditions énoncées ci-dessus sont bien respectées.

Des produits détournés de leur usage thérapeutique pour provoquer la mort

Mais d'autres utilisations, non thérapeutiques, des pratiques sédatrices sont possibles. L'intention est alors de provoquer la mort du patient. Il s'agit donc de sédation à visée euthanasique. On peut distinguer 2 situations différentes.

La première est la pratique des sédations à visée euthanasique **sans demande explicite du patient**. Jusque dans les années 80 c'était une pratique trop courante que d'accélérer la mort des patients considérés comme « devant mourir rapidement ». Un mélange de produits, détournés de leur usage thérapeutique, était explicitement nommé « [cocktail lytique](#) » (DLP). Il serait paradoxal qu'une modification de la loi encourage ou permette le retour de ces pratiques franchement maltraitantes. Un tel recours à un surdosage de sédatifs pour plonger un patient dans un coma artificiel profond jusqu'à la mort, sans que cela ne soit justifié par l'existence d'un symptôme réfractaire, constitue bien une mauvaise pratique. Il s'agit d'un surdosage à visée létale sous couvert du terme impropre de « sédation terminale » qui devrait être abandonné pour désigner cette pratique et remplacé par le terme plus adapté « d'euthanasie lente ». Notons qu'aucun pays au monde n'a donné aux médecins le droit de pratiquer de telles sédations euthanasiques, qui sont donc toujours clandestines.

La seconde situation correspond à la pratique de **sédation euthanasique à la demande du patient** comme un moyen de suicide médicalement assisté. Cette assistance médicalisée au suicide est une dérive contestable du respect de la liberté du suicide. Cette liberté de mettre fin à ces jours n'implique nullement un droit au suicide entendu comme un droit-créance (un droit à une assistance au suicide par l'Etat). C'est ce qui se passerait si, comme certains le réclament, la loi créait un **droit du patient à exiger** de son médecin la pratique d'une sédation profonde jusqu'à la survenue du décès. La création d'un tel droit ne serait (contrairement à la demande de mise en œuvre des traitements à visée sédatrice tels que définis ci-dessus) qu'une forme de légalisation des injections létales à la demande du patient. Cette sédation à la demande d'un patient ne répondant pas aux 2 conditions sine qua non (pronostic réservé à très court terme et symptômes réfractaires à tous les autres traitements) serait bien uniquement le moyen lui permettant d'obtenir une assistance à son intention suicidaire. Il s'agirait donc d'une forme de droit à l'euthanasie similaire à ce qui est légalisé dans les pays du Benelux. Au nom de la prééminence de l'autonomie de décision du malade, elle imposerait au médecin

d'utiliser une substance sédatrice sans que celui-ci n'en pose l'indication, conformément aux bonnes pratiques professionnelles. Une telle loi d'assistance médicalisée au suicide validerait la théorie selon laquelle la liberté individuelle du suicide repose sur la seule décision de vouloir mourir et non sur l'association de la volonté et du passage à l'acte lui-même (SUI CAEDERE étymologie latine du mot suicide : se battre, se tuer **soi-même**). On pourrait ainsi être « suicidé par un tiers » délégué à cette tâche secondaire —aux médecins en l'occurrence. C'est ce qui a été de fait, légalisé dans les pays du Benelux, et c'est ce qui serait également légalisé par un droit-créance à la sédation.

Quant à moi, je fais partie de ceux qui, au contraire, considèrent que le passage à l'acte suicidaire ne peut être séparé de la décision, et qu'aucun tiers ne peut être autorisé ou mandaté à mettre en œuvre pour autrui ce geste intime. Si la logique libertarienne devait être mise en œuvre par le législateur, la création d'un droit au suicide devrait plutôt passer par la fourniture, dans des conditions strictes, des moyens pharmacologiques du suicide à ceux qui remplissent les conditions fixées, en les laissant réellement libres de l'utiliser ou non. C'est le choix qui a été fait en [Oregon](#) et dans d'autres états des USA. Cette piste, est certes plus respectueuse des droits individuels, puisque c'est le patient qui s'administre le produit. **Si en tant que médecin** je n'ai pas d'avis à donner sur les choix de société qui seront faits en matière de droit au suicide, (ce qui si j'ai bien compris, n'est pas le sujet de cette mission), j'ai tout au moins un avis de citoyen. Et je pense qu'une société qui donnerait aux uns les moyens de se suicider aura du mal à lutter contre le suicide des autres. Comment à la fois promouvoir le suicide assisté, et faire campagne contre le suicide des jeunes ou des personnes âgées ? Le modèle libertarien me paraît aller à l'encontre d'une société solidaire des plus vulnérables. Plutôt qu'aider les gens à se suicider, nous devrions plutôt les aider à ne plus en avoir le désir. C'est ma conviction de médecin et de citoyen. Ce n'est pas par hasard si la devise de notre République n'est pas Liberté, Liberté, Liberté mais bien Liberté, Egalité, Fraternité. Mon engagement philosophique ne peut accepter que la seule liberté laissée aux plus fragiles et au plus vulnérable soit de décider de mettre fin à leurs jours avec l'aide d'une société incapable de la nécessaire fraternité que nécessite leur situation qui les rend moins égaux que les autres.

2. Le risque majeur de dérives en cas de légalisation de la pratique d'injections létales sur le modèle belge.

Sans chercher à porter de jugement sur le fond concernant le dispositif belge autorisant la pratique par les médecins sous certaines conditions d'injections létales à la demande du patient, et puisque certains prônent sa transposition pure et simple pour notre pays, il est important de prendre connaissance non pas seulement de ce que la loi belge veut être mais aussi de ce qu'est réellement sa mise en œuvre « dans la vraie vie ». Cette analyse repose sur des données objectives incontestables, publiées dans des revues scientifiques internationales par des équipes de recherche belges plutôt favorables par ailleurs au principe de cette loi. Un résumé est fourni en annexe. De plus longs développements sont disponibles par ailleurs. J'ai notamment donné une conférence très détaillée sur ce sujet, disponible en vidéo, lors du séminaire Souffrances, Euthanasie et Suicide assisté, organisé par l'UQAM à Montréal, en 2013 (http://www.crise.ca/fr/instituts_2013-devalois.asp?section=instituts).

En bref l'autorisation donnée aux médecins belges de pratiquer dans un cadre très strict des « euthanasies » (c'est à dire des injections létales à la demande du patient) s'accompagne de pratiques illégales d'injections létales sans demande explicite du patient et ce dans des proportions trois fois supérieures à ce qui se passe en France (1.8 % vs 0.6 selon étude INED). L'interprétation très surprenante que font les 800 médecins belges interrogés dans ces enquêtes, de ce qui est permis par la loi conduit à des pratiques totalement différentes de la volonté initiale du législateur, sans possibilité réelle de contrôle. Seules les pratiques

parfaitement conformes à la loi sont déclarées, ce qui conduit certains à affirmer très imprudemment qu'il n'y a pas de dérives. Ces travaux scientifiques montrent sans aucune ambiguïté qu'au contraire les dérives sont inquiétantes.

3. Concernant l'obstination déraisonnable (= acharnement thérapeutique)

Plus encore que la question des pratiques sédatives ou euthanasique, je pense que la question de l'acharnement thérapeutique est crucial si on veut améliorer les conditions du mourir dans notre pays. Il persiste aujourd'hui des situations d'acharnement totalement scandaleuses. Pourtant le dispositif légal de la loi de 2005 est clair sur le sujet : le médecin NE DOIT PAS poursuivre au-delà du raisonnable. Le problème est l'absence totale de cadre contraignant ou même d'outils permettant de mesurer l'importance du phénomène. Comme je l'avais montré dans le travail réalisé en 2011 pour l'ONFDV il n'existe aucun dispositif opérationnel qui permette l'expression de dissensus sur la question de l'acharnement.

Cette notion, contrairement à ce qui est souvent dit, est clairement précisée par la loi (art 1) : acte « inutile disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ».

Lorsque le patient est en capacité de décider pour lui-même les choses sont assez simples c'est lui qui est le seul à pouvoir apprécier le caractère déraisonnable ou non de ce que lui propose l'équipe médicale. Précisions que cela ne peut pas conduire une équipe à proposer une alternative manifestement déraisonnable comme une option proposée au patient !

C'est lorsque le patient n'est pas ou plus en capacité de s'exprimer que la situation devient complexe et qu'il est difficile de faire émerger clairement les situations d'obstination déraisonnable. Lors de ma mission pour l'ONFV j'ai montré que le sentiment d'acharnement naît le plus souvent d'un désaccord entre plusieurs d'acteurs : d'une part le corps médical et d'autre part l'entourage. Mais en fait une troisième catégorie est fondamentale, celle des infirmières et des aides-soignantes. Le plus souvent ce sont elles qui sont les véritables vigies contre l'acharnement thérapeutique. Malheureusement elles ne sont pas reconnues dans ce rôle et lorsqu'elles sont en désaccord avec une situation qu'elles jugent déraisonnable, elles ne disposent d'aucun outil pour faire valoir leur point de vue ou même simplement déclencher un processus collégial. On ferait considérablement reculer l'acharnement thérapeutique en France en leur reconnaissant une telle possibilité. Outre son impact éthique bien sûr cette diminution de l'obstination déraisonnable aurait un impact économique important car le coût des traitements inutiles, qui n'a jamais été précisément estimé en France, est à l'évidence considérable. Il est donc paradoxal de constater qu'en plus le financement des hôpitaux favorise cet acharnement, alors qu'il serait assez simple de pénaliser économiquement les services qui s'en rendent coupables.

Un autre point important de mon rapport et des propositions que j'en avais tiré était la mise en œuvre de dispositifs territoriaux facilitateurs pour l'application de la loi sur les droits des patients et la fin de vie. Chacun s'accorde sur la méconnaissance tant par les médecins que par les citoyens des dispositifs légaux. De cette méconnaissance naissent des conflits dont certains sont médiatisés comme on a pu le voir dans l'affaire dite de Reims ou très récemment dans le douloureux cas de ce prématuré au CHU de Poitiers. J'ai montré dans différents travaux tirés de cette mission de 2011 que le prisme médiatique est un reflet très déformant de la réalité quotidienne de l'acharnement. Néanmoins il est difficilement acceptable que lorsque survient un désaccord sur le caractère déraisonnable d'une situation le seul choix à disposition soit l'acceptation silencieuse de cet intolérable ou l'exposition médiatique à la limite de l'obscène (au sens littéral de l'exposition publique de l'intimité). Notre société du spectacle en vient à

conduire à exposer aux JT de 20 h ou sur les chaînes d'infos continues, avides d'immédiateté et de simplifications manichéennes, des questionnements complexes, nécessitant au contraire du temps, seul garant de la sagesse des décisions prises. Une autre voie récemment ouverte en France, mais courante Outre-Atlantique est la judiciarisation du conflit. C'est ce qui est arrivé dans le cas de Vincent Lambert qui a mobilisé l'appareil judiciaire administratif jusqu'à son plus haut niveau. Comme je l'ai souligné dans une tribune du Monde suite à la décision du TA de Chalons (finalement cassé par le CE) le travail du juge ne peut être celui du médecin (et inversement).

Afin de créer un espace pour celles et ceux qui ressentent une situation comme déraisonnable sans les obliger à recourir à la médiatisation ou la judiciarisation, je continue à défendre la création de dispositifs relativement simples, régionaux, qui auraient une composition tripartite (médecin, soignant non médecin, représentants d'usagers) et une mission de médiation/conciliation dans ces situations de dissensus pour lesquelles ils pourraient être facilement saisis. Ils pourraient aussi avoir une mission d'information/sensibilisation, d'aide à la mise en œuvre pratique de la loi dans les situations complexes et une mission d'observation de la réalité de l'obstination déraisonnable. Ils s'appuieraient à la fois sur les espaces éthiques régionaux qui se déploient enfin sur tout le territoire et les CRSA. La coordination nationale pourrait en être assurée par l'ONFV dont c'est une des missions. De toute évidence si ces dispositifs étaient mis en place ni des affaires comme celles de V Lambert, ni celle du prématuré de Poitiers, ne pourraient connaître un développement similaire. De très nombreuses situations d'obstination déraisonnable pourraient être évitées. Mon rapport détaillé sur le sujet est à votre disposition.

Je vous remercie de votre invitation faite à un acteur de terrain qui s'il passe l'essentiel de son temps à la prise en charge quotidienne des patients en fin de vie et de leurs proches, reste très préoccupé par la réflexion éthique sur ces questions et l'impact que pourraient avoir des modifications législatives sur sa pratique quotidienne. Je reste à votre disposition pour répondre à toutes les questions ou demandes d'éclaircissements que vous jugeriez nécessaires.

CONTRIBUTION N° 13

Assemblée des Evêques Orthodoxes de France (AEOF)

Monseigneur EMMANUEL

Métropolitain de France et président de l'AEOF



ASSEMBLÉE DES ÉVÊQUES ORTHODOXES DE FRANCE

7, rue Georges Bizet - 75116 Paris

www.aeof.fr

LE PRÉSIDENT

Audition de son Eminence, le Métropolitain Emmanuel de France L'Église orthodoxe et la fin de vie Mercredi 1^{er} octobre 2014

Messieurs les députés,
Monsieur Alain Clayes
Monsieur Jean Leonetti,

L'Église orthodoxe, que j'ai l'honneur de représenter aujourd'hui devant vous, a toujours eu à cœur de participer aux réflexions qui traversent nos sociétés. Aussi, permettez-moi de vous remercier pour l'attention que vous porterez à ces quelques réflexions qui, je l'espère, vous permettront d'accomplir au mieux la mission qui vous a été confiée par le Premier ministre, Monsieur Manuel Valls.

Pendant longtemps, l'humanité a vécu la question de la mort à la campagne, dans un cadre communautaire au sein de traditions spirituelles. Aujourd'hui, celle-ci vit cette question dans des villes, sans lien communautaire et sans traditions spirituelles. Cette situation nouvelle étant génératrice de solitude et de souffrance, l'État a décidé d'agir en prenant en charge la fin de vie. Le but de l'Église orthodoxe est de l'aider dans sa tâche en faisant des propositions inspirées par son expérience humaine, sa vision morale ainsi que sa longue tradition spirituelle.

La question de la fin de vie pose aujourd'hui des problèmes pratiques, moraux et symboliques. Comme toutes ces questions sont souvent mélangées, il règne une certaine confusion. D'où l'importance de remettre de l'ordre en distinguant :

- 1) l'aspect pratique ;
- 2) l'aspect moral ;
- 3) l'aspect symbolique.

1. Aspect pratique. La question de l'acharnement.

Avant tout, il importe de défendre les services de soins palliatifs qui ont été mis en place par François Mitterrand en 1985. Si beaucoup reste à faire, ceux-ci ont le mérite d'exister et de ne pas laisser à l'abandon les mourants tout en soulageant les familles. Image de l'honneur de la société française, ils sont des exemples de dévouement de

la part d'un personnel soignant qui mérite d'être salué pour la qualité de son engagement.

Il existe dans la société contemporaine un désir d'acharnement thérapeutique. Ce désir est le fait :

- 1) de courants religieux désireux de sauver la vie humaine en raison du caractère sacré conféré à celle-ci ;
- 2) de médecins désireux de faire leur devoir de médecin qui est de sauver les vies humaines en péril ;
- 3) de familles désireuses de conserver auprès d'elles un être cher ;
- 4) des medias, de la justice et des politiques soucieux de défendre le bien être et les droits des citoyens au nom de la Démocratie.

Si désirer protéger et sauver la vie est hautement respectable, il importe de distinguer le respect de la vie de l'obstination déraisonnable. Or, il arrive parfois que l'on s'obstine à vouloir sauver la vie, dans un cadre religieux par légalisme, dans le cadre médical par orgueil, dans le cadre sociétal du fait d'intérêts éditoriaux, sociaux ou électoraux. D'où la nécessité de ne pas s'acharner 1) afin de ne pas faire souffrir inutilement le malade, 2) afin de lutter contre les passions idéologiques ou personnelles qui aveuglent parfois la société.

Dans ce contexte, apaiser les douleurs d'un malade en recourant à la morphine comme on le fait aujourd'hui est une mesure de bon sens ainsi qu'un progrès.

En revanche, il arrive qu'en donnant une dose de morphine à un malade, on soit à l'origine de sa mort. Certaines voix se sont alors levées en dénonçant là une forme d'euthanasie passive, d'autres en voyant là une forme d'hypocrisie à travers une euthanasie active n'osant pas dire son nom. Une chose est le curare que l'on injecte en sachant qu'il va tuer directement, une autre l'injection de morphine dont l'intention n'est pas de tuer mais de soulager. Il n'y a aucun mal à vouloir soulager quelqu'un, même si cela peut avoir comme conséquence possible la mort, alors qu'il y en a pour tuer directement quelqu'un, ce geste, pour être légitime, demande une refonte complète du code pénal.

Dans cette perspective, il importe d'avoir du bon sens quant à la question des soins. On ne peut pas soigner indéfiniment un malade pour satisfaire certains mouvements religieux, certains médecins ou par peur de la réaction des familles et des medias. Il y a un moment où il faut savoir arrêter de soigner. La médecine a la possibilité de faire vivre un patient en état végétatif. Arrêter de soigner n'est pas arrêter la vie mais arrêter la médecine. Certes, on connaît le cas de grands comateux revenus à la vie après une longue période. Ceci veut dire qu'il faut prendre la décision d'arrêter les soins en tenant compte des directives anticipées du patient s'il y en a et de la famille.

La loi Léonetti de 1985 votée à l'unanimité a mis en place tout un dispositif législatif légitimant l'arrêt des soins. Peu connue parce que peu ou mal diffusée, cette loi n'est pas appliquée. Il faut la diffuser et l'appliquer. Elle permettrait, par exemple, de se pencher avec pertinence sur le paradoxe lié à l'usage de la sonde gastrique, de l'hydratation, de la nutrition et de la ventilation artificielles pouvant être aussi préconisé par les personnes les plus en faveur de l'euthanasie.

Si une culture du non-acharnement se met en place dans le cadre de la médecine, le malade peut beaucoup contribuer à cette culture en émettant des directives anticipées auprès d'une personne de confiance sur ce qu'il convient de faire en matière d'acharnement. Cela participera sans doute de l'esprit de la prière dite au cours de la divine liturgie : « Demandons au Seigneur, une fin chrétienne, sans douleur, sans honte, paisible, et notre justification devant son trône redoutable ». Les directives laissées par le malade permettront aussi de poser la question des dons d'organe.

2. Aspect moral. L'euthanasie et le suicide.

La question de la fin de vie pose celle de l'euthanasie. Faut-il autoriser la médecine à mettre fin aux jours d'un malade ? Faut-il répondre favorablement au désir d'un malade d'être euthanasié ? Tout le monde est conscient qu'il existe des cas extrêmement douloureux devant lesquels le cœur se serre. Reste, qu'aux yeux de l'Église orthodoxe, la société se trompe en croyant voir dans l'euthanasie une solution à la souffrance humaine.

Beaucoup de gens, face à l'euthanasie comme solution, voient le cas individuel d'une personne qui souffre et pour qui celle-ci va apparaître comme une solution. Ils ne voient pas qu'en portant le rétablissement du droit de tuer, ils vont non pas résoudre des problèmes mais en créer.

Le code civil se base sur l'interdit du meurtre et notre civilisation repose sur la parole de Dieu à Moïse « Tu ne tueras pas » (Deutéronome). Cette parole, que l'on retrouve dans le serment d'Hippocrate, protège la vie humaine ainsi que sa dignité. Si l'euthanasie est légalisée ce fondement va être remis en cause, alors qu'il est déjà largement fragilisé dans le cadre de l'avortement.

La société contemporaine repose sur l'abolition de la peine de mort. Si l'euthanasie est légalisée, ce qui a été aboli sur un plan pénal va être rétabli sur un plan médical. C'est la raison pour laquelle François Mitterrand qui a fait abolir la peine de mort, a dit : « Je n'ai pas fait supprimer la peine de mort sur un plan pénal pour la rétablir dans le domaine médical ».

Enfin, il faut songer aux Jeunes et au message qui va être lancé si l'euthanasie est légalisée. De fait, il va être dit que tuer ceux qui souffrent est la seule réponse aux grandes souffrances de la vie. Qu'est-ce que cela sinon la réponse la plus désespérée que l'on puisse donner au sens de la vie et derrière elle non seulement la légalisation mais la légitimation du désespoir ?

Quand la société contemporaine ne fait pas de l'euthanasie une réponse à la souffrance, elle voit dans le suicide une liberté en demandant au législateur de le reconnaître comme un droit et à la médecine de l'assister pour le réaliser. Ce qui invite à s'interroger. Le suicide est-il une liberté ? N'est-il pas plutôt un drame ? Quand on est libre a-t-on envie de se suicider ? Et quand on a envie de se suicider est-on libre ?

En outre, on veut faire du suicide un droit. Mais peut-il l'être ? La vie appartient à chacun, certes, mais jusqu'où ? Vouloir disposer de soi jusqu'à se donner la mort ne relève-t-il pas de la volonté de puissance ? Et cette volonté de puissance n'est-elle pas l'effet d'un libéralisme échevelé proprement asocial comme le montre Dostoïevski dans son *Idiot* ? On pourrait disposer de sa mort comme on veut si l'on était seul au monde et si, se tuer, n'avait pas de conséquences sur autrui. Mais est-ce le cas ? Le suicide n'est-il pas un acte triste ? Et cet acte ne brise-t-il pas toujours l'entourage de celui qui le commet ? Dès lors, si demain le législateur le légalise, ne va-t-il pas légitimer le droit de briser des vies ?

Dans cette perspective, il importe de souligner également que, si le suicide est une violence et pas un acte de liberté, cette violence n'est pas simplement relative à l'entourage dont il peut briser la vie mais à l'égard de la société en obligeant celle-ci à prendre en charge cet acte. De quel droit peut-on obliger quelqu'un à tuer quelqu'un d'autre sous prétexte de lui porter assistance ? De quel droit faire payer cet acte par la société ? Assister quelqu'un au suicide qu'est-ce sinon obliger un autre à devenir l'assassin de soi-même ?

Les partisans de l'euthanasie pensent que là se trouve la solution qui permet d'apaiser les souffrances humaines. Ils oublient que c'est la médecine qui résout la question de la souffrance et non la mort. De même, les partisans du suicide pensent que l'on prouve sa liberté en se donnant la mort. Ils oublient que l'on prouve sa liberté en vivant. Sous prétexte de lutte contre la souffrance et de liberté, la culture contemporaine est en train de basculer dans une culture de mort. Résultat : plus l'atmosphère est mortifère, plus l'envie du suicide monte. Plus l'envie du suicide monte, plus l'atmosphère est mortifère. D'où l'urgence de revenir à une culture de vie.

3. Aspect symbolique. La question du sens.

La société contemporaine après avoir évacué la mort ne veut entendre parler de celle-ci que sous son angle pratique et matériel. Ayant comme désir que celle-ci se produise le plus vite possible et, si possible, sans conscience, elle fait tout pour éviter la question idéologique sous-jacente à celle-ci. Il faut savoir que l'on n'évitera pas une telle question, mourir ne pouvant se faire sans un minimum de sens, de sagesse et de spiritualité.

On peut imaginer l'extension de ce principe en mettant en place, pourquoi pas, dans les services de soins palliatifs, des ateliers de réflexion sur la vie et son sens associant soignants, malades, familles mais aussi spirituels de différentes traditions ainsi que philosophes.

Beaucoup de personnes au seuil de la mort sont déprimées en ayant une impression d'absurdité ainsi que d'inutilité de la vie parce qu'elles vont mourir. On peut faire beaucoup pour les aider à ne pas désespérer en les invitant à simplement regarder ce qui est. Manifestement, nous ne sommes pas là pour rien mais pour la vie. Dans ce cadre, aucune vie n'est vaine. Toute vie est utile et a du sens.

L'observation de la vie montre que celle-ci fait passer par toutes sortes de transformations : la naissance, l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte, la maturité, la vieillesse. On peut faire beaucoup contre le désespoir en envisageant la mort comme une transformation à travers les âges de la vie.

Voir la mort comme une transformation conduit à changer notre point de vue sur celle-ci en apercevant qu'elle n'est pas le contraire de la vie mais de la naissance.

Ce lien entre la mort et la vie est confirmé par un fait. En mourant, on ne fait pas rien. On permet à des forces neuves et jeunes de prendre le relais. Si personne ne mourait ni n'était mort, nous serions tous déjà mort. Aussi mourir est-il une œuvre de transmission et non un basculement dans le néant.

À ce titre, la mort faisant œuvre de vie, on se trompe quand on pense que mourir consiste à quitter la vie, la mort consistant à quitter le monde et non la vie.

Une preuve de cela : la solidarité qu'il peut y avoir entre les vivants et les morts. On imagine les morts comme étant anéantis. C'est la puissance du mystère de la résurrection. En fait, les morts sont très présents. Grâce certes à la mémoire qui les fait vivre par la prière, mais aussi grâce à leur souvenir faisant vivre la mémoire collective. D'une façon générale, tout vivant a inscrit quelque chose dans la mémoire du monde et des hommes et continue de le faire.

Messieurs les députés,

Pour résumer le sens de l'approche orthodoxe de la fin de vie, on peut dire que celui-ci se caractérise par trois éléments inséparables les uns des autres.

1) Le premier est un élément de sagesse. S'il importe de sauver des vies et de soigner celles-ci, il importe de ne pas s'acharner en apprenant pour cela à ne pas rentrer dans un orgueil religieux, idéologique, médical, familial ou personnel désireux de conserver la vie à tout prix.

2) Le second élément est un élément de résistance. Que la société contemporaine n' imagine pas que l'euthanasie et le suicide sont des solutions. Si le législateur les légalise, il est à craindre que de nombreuses complications ou dérives voient le jour. Il est en tout cas certain qu'en faisant un tel choix, la société va opter pour une culture de mort qui ne sera pas sans conséquences elle non plus.

3) D'où le troisième élément à ne pas négliger à savoir le combat de la prière pour une culture de vie à travers le sens de la vie comme transmission, œuvre, création et mémoire des vivants et des morts

Je vous remercie de votre attention.

CONTRIBUTION N° 14

Professeur Jean-Noël FIESSINGER

Chef du service de Médecine Vasculaire et d'Hypertension artérielle à l'Hôpital Européen
Georges Pompidou,

Membre titulaire de l'Académie nationale de médecine
et membre du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Audition mission parlementaire sur la fin de vie

*Jean Noel Fiessinger Professeur Emérite de Médecine Vasculaire à l'université Paris V,
membre de l'Académie Nationale de Médecine*

La lettre de mission du 20 juin 2014 confie à Messieurs CLAEYS et LEONETTI la mission de travailler à l'élaboration d'un texte sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. Outre le développement de la médecine palliative, doivent être abordées les questions soulevées par l'application de la loi du 22 avril 2005 (soins palliatifs, formation, directives anticipées) et la définition des conditions et circonstances dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à aider à mourir dans le respect de l'autonomie de la personne.

1. La formation des étudiants et des médecins aux soins palliatifs est un préalable indispensable au développement de structures de soins et à la prise en charge des patients en fin de vie. Le nombre d'heures consacrées à la formation au traitement de la douleur et aux soins palliatifs reste marginal au cours des études de médecine, à ma connaissance un stage hospitalier en soins palliatifs n'est pas obligatoire dans la formation des futurs médecins. Dans ces conditions comment s'étonner que dans l'enquête de l'observatoire national de la fin de vie 80% des médecins n'avaient reçu aucune formation à la douleur, et 63% jamais reçu de formation sur les limitations de traitement. Comment être surpris dès lors de la méconnaissance maintes fois soulignées de la loi du 22 avril 2005. Il nous semble clair qu'une évolution est de la responsabilité des instances universitaires mais également hospitalières.
2. Les structures hospitalières : L'avis 121 du CCNE souligne la nécessité de rendre accessible à tous l'accès, prévu par le droit, aux soins palliatifs. Mais au delà de ce souhait deux autres structures méritent d'être mieux prises en compte.
 - a. La circulaire de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins a confié aux agences régionales d'hospitalisation la création d'Unités dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel or comme le montre une affaire récente nombre de patients n'ont pas accès a ces structures.

- b. La situation des EHPAD est plus préoccupante : Plus de 90.000 personnes meurent chaque année dans les EHPAD, 25% décèdent en réalité après avoir été transférées à l'hôpital. La formation aux soins palliatifs des soignants travaillant en EHPAD n'est pas formalisée et seuls 8% des EHPAD font appel à l'hospitalisation à domicile pour les patients en situation de fin de vie. Il faut souligner que 85% des EHPAD ne disposent d'aucune infirmière de nuit.
3. Les directives anticipées. Les directives anticipées s'inscrivent dans la méconnaissance de la loi par les patients et les professionnels de santé.
 - a. Le droit de refuser un traitement institué par la loi Kouchner, comme l'obligation de désigner une personne de confiance sont trop souvent insuffisamment pris en compte
 - b. Les directives anticipées sont largement prônées dans les différentes interventions sur la fin de vie. Cette unanimité ne doit pas masquer les difficultés que rencontre leur application, en témoigne le fait que moins de 2.5% des patients décédés dans l'étude de l'INED de 2012 en avaient rédigé. La principale critique concerne le fait de rédiger des directives alors que l'on est en bonne santé : point illustré par l'affaire Vincent Lambert. Il serait probablement plus pragmatique de rendre obligatoire les directives anticipées chez les patients atteints d'une affection grave au pronostic réservé, une proposition complémentaire serait de lier l'hospitalisation en EHPAD à la rédaction de directives anticipées. Celles-ci seraient « engageantes », leur non respect devant être justifié par le médecin responsable. Leur inscription sur la carte vitale confirmerait leur importance.
4. La nécessité d'une procédure collégiale de décision est un autre point majeur souligné par les différentes instances. La participation de l'ensemble de l'équipe soignante, de membres de la famille ou de la personne de confiance sont indispensables. La participation d'un tiers extérieur au service (médecin traitant, membre du comité d'éthique) paraît souhaitable.

5. La question de la sédation apparait comme l'élément clé du débat actuel sur la fin de vie. Il est du devoir du médecin de soulager son patient en cas de souffrance intolérable. La sédation est un acte médical qui en diminuant la vigilance du patient rend sa souffrance acceptable. Dans certains cas la sédation peut précipiter la fin de vie (double effet) mais cela ne doit pas être l'objectif de sa pratique. Le terme de sédation profonde est dans ce contexte ambigu. De même la pratique de sédation prolongée chez des patients qui ne sont pas en fin de vie paraît inappropriée. L'ouverture d'un droit à la sédation peut sembler une piste pertinente renforçant l'autodétermination du patient, il semble cependant dangereux de légiférer sur ce point, il est du devoir du médecin de savoir recourir à la sédation lorsque la situation de son patient le justifie. Lorsqu'elle est pratiquée selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé, la sédation est clairement différente d'une euthanasie ou d'une assistance médicalisée au suicide. L'Académie Nationale de Médecine rappelle que le médecin ne saurait donner la mort alors que son devoir lui impose de faire tous ses efforts pour préserver la vie.

Ces différents points rappelés, il est nécessaire de revenir sur la distinction entre **Fin de vie** et **Arrêt de vie**. Cet élément crucial dans le débat est singulièrement éclairé par les avis du Conseil d'Etat dans l'affaire Vincent Lambert.

- a. Dans un premier temps le Conseil d'Etat souligne que la loi de 2005 s'applique également aux personnes en état végétatif chronique et/ou en état de conscience minimale. Il affirme également que la nutrition et l'hydratation font partie des traitements à prendre en compte dans « l'obstination déraisonnable au seul maintien artificiel de la vie. Soulignant ainsi la fragilité de la distinction entre fin de vie et arrêt de vie.
- b. Dans un deuxième temps il précise quatre conditions principales à l'arrêt des traitements :
 - i. Le respect de la procédure collégiale
 - ii. L'état de santé des personnes
 - iii. L'analyse des souhaits du patient
 - iv. Les divergences d'opinion ne sont pas prépondérantes et ne doivent pas empêcher les décisions d'arrêt des traitements

Autant de préalables médicaux et non médicaux qui permettront au médecin responsable de prendre une décision qui doit toujours rester un cas d'espèce.

En conclusion sans méconnaître la difficulté des questions sociétales posées par le droit à l'euthanasie ou à l'assistance médicale au suicide, il me semble, comme médecin confronté tout au long de ma carrière à des décisions de fin de vie que la loi du 22 avril 2005 permet, à la lumière des avis du conseil d'état, de répondre à la plupart des situations. Les insuffisances de formation des médecins, les lacunes de notre système de santé notamment au niveau des EHPAD ou des Urgences hospitalières devraient être des priorités dont la prise en compte éviterait le sentiment de notre société d'un abandon des personnes en fin de vie.

Références

- Pellerin D. Contribution à la réflexion publique des citoyens sur l'accompagnement des personnes en fin de vie (Mission Sicard) Bull Acad Natle Méd 2012,196 :1843-1870
- Pellerin D. Réponse à la saisine du conseil d'Etat 22 avril 2014.
- CCNE avis 121 : Fin de vie, autonomie, volonté de mourir. Juillet 2013
- Fiessinger JN, Marais N, Santerre D. Grand âge et médecine vasculaire des décisions difficiles. Laennec 2005,(4),7-15.

CONTRIBUTION N° 15

Docteur Véronique FOURNIER

Directrice du Centre d'éthique clinique à l'Hôpital Cochin

Audition
**Docteur Véronique FOURNIER, Directrice du Centre d'éthique clinique à l'Hôpital
Cochin**

L'étude que nous avons menée récemment au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin sur la pratique d'arrêt d'alimentation et d'hydratation (AHA) en contexte de fin de vie est très instructive du sujet qui intéresse les membres de la mission pour les raisons suivantes :

- 1- La pratique est fréquemment utilisée depuis qu'elle a été ouverte par la loi en 2005, lorsque les proches et les soignants sont d'accord pour penser qu'il est temps pour ce patient-là que sa vie se termine et que c'est le seul traitement vital dont il dépend.
- 2- Elle répond donc à un vrai besoin.
- 3- Elle est souvent mal vécue par ceux qui accompagnent le patient à mourir, proches mais aussi soignants. Il apparaît ainsi que si elle est logique médicalement, elle est difficile à recevoir et à comprendre socialement.
- 4- Il conviendrait donc de l'amender ou de la substituer par une autre qui serait mieux comprise et acceptée.

Une étude menée dans les quatre principales spécialités médicales qui ont recours à l'AHA

Il s'agit de la néonatalogie, des soins palliatifs, de la gériatrie et des services qui prennent en charge les personnes atteintes de pathologies neuro-dégénératives ou en état végétatif chronique ou pauci-relationnel.

En néonatalogie, il est discuté d'AHA pour des enfants hospitalisés en réanimation néonatale et dont le pronostic vital et/ou fonctionnel en est arrivé à justifier que l'on décide d'adopter une attitude palliative. La question qui se pose est alors la suivante : faut-il inclure ou non l'arrêt d'alimentation artificielle dans cette attitude palliative ?

Dans les unités de soins palliatifs, les patients pour lesquels se discute l'AHA sont des adultes au stade terminal d'une pathologie, le plus souvent cancéreuse. Ils vont mourir et sont prêts de mourir du fait de leur maladie. Là encore, l'AHA se discute pour savoir s'il convient ou non de l'inclure dans la prise en charge palliative.

En gériatrie, les discussions concernent des personnes âgées qui sont à la fin de leur vie, mais pas toujours en fin de vie. Dans ces services, beaucoup de ceux qui y sont hospitalisés ne peuvent plus se nourrir assez spontanément, soit du fait d'une maladie chronique

dégénérative, soit du fait d'un épisode médical aigu récent. La question qui se pose est celle de la mise en place, de la poursuite, ou de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation naturelle et ou artificielle, et du sens de ces décisions.

Enfin, l'AHA peut aussi se discuter pour des patients en **état végétatif chronique**, paucirelationnel (EVS/EPR) ou atteints de pathologie neuro-dégénérative comme une SLA par exemple. L'AHA est ici généralement discuté comme le moyen de ne pas poursuivre une vie jugée maintenue artificiellement.

La population de l'étude

Cette étude porte sur 88 patients : 25 de neonat, 22 de soins palliatifs, 34 en gériatrie, et 7 atteints de pathologies neurologiques graves ou EVS/EPR. Elle a consisté en 350 entretiens, entre les différents proches et soignants qui ont été rencontrés à propos de l'un ou l'autre de ces 88 patients. Les entretiens ont toujours duré au moins une heure chacun. Ils ont été menés par deux chercheurs, un médecin, un chercheur en sciences sociales ou humaines : juriste, philosophe ou psychologue. La méthode de recherche est une méthode classique de recherche qualitative.

Les résultats de l'étude

1- Elle révèle que les enjeux de fin de vie sont différents selon les contextes cliniques étudiés

En néonatalogie

La situation est la suivante : les efforts de la médecine ont été impuissants, il faut se résoudre à ce que l'enfant meurt. Or, il est devenu autonome sur le plan respiratoire, la seule solution si l'on pense qu'il est plus raisonnable qu'il meurt est de recourir à l'AHA. C'est ce que font certaines équipes depuis la loi de 2005. Ce sont celles-là qui ont accepté de travailler avec nous.

L'étude montre que l'AHA dans ce contexte est très difficile à vivre pour l'entourage du nouveau-né, qu'il s'agisse de sa famille ou des soignants. Elle est trop chargée symboliquement.

Il nous semble donc que si la conclusion dans certaines situations est que la moins mauvaise solution pour cet enfant est que sa vie s'arrête, alors il faut l'aider à mourir d'une autre façon.

Quand on annonce aux parents que la médecine ne peut plus rien faire pour leur enfant et que l'on propose d'arrêter chez lui les traitements parce qu'ils sont disproportionnés, ils comprennent que leur enfant va mourir. Il nous semble que l'on ne peut pas dans le même

temps leur dire cela et leur dire que l'on ne sait pas si l'enfant va survivre ou non à cet arrêt des traitements, s'il va arriver à s'en sortir seul ou non. Pour les parents, c'est incompréhensible. S'il est suffisamment malade pour que la médecine n'ty croit plus, comment se pourrait-il qu'il s'en sorte seul ? Dès lors, si l'on se retire, il faut assumer clairement le fait que l'enfant va mourir et qu'on va l'accompagner pour que cela se passe de la façon la plus douce possible. Il faut prescrire ce qu'il faut pour l'endormir et le calmer, de la même façon qu'il faut faire en sorte que les parents ne puissent en aucun cas penser que leur enfant est « mort de faim ». Il faut donc que l'enfant meurt suffisamment vite, sans qu'il ait eu le temps de devenir trop cachectique.

L'accompagnement est « réussi » si la mort est « douce »: c'est-à-dire si elle est à la fois démedicalisée (on enlève tous les tuyaux et toutes les machines, l'enfant peut être pris par les parents dans les bras) et aidée par la médecine (l'enfant est sédaté et nursé, tout est fait pour son confort) ; si elle survient dans un climat relationnel riche et apaisé (les soignants se mobilisent, le reste de la famille peut venir dire au revoir), et si le rythme de chacun est au mieux respecté: il faut que cela dure suffisamment longtemps pour avoir le temps de cet accompagnement et de dire au revoir, et pas trop longtemps pour que l'accompagnement ne se délite pas et ne devienne pas angoissant.

En soins palliatifs

Ici, il y a peu d'enjeu de l'AHA. Celui-ci n'est généralement pas nécessaire pour aider à ce que la mort survienne, car le patient va de toute façon mourir. A cela s'ajoute le fait que, le patient n'ayant pas faim, on n'a pas l'impression de lui faire violence en ayant recours à l'AHA si on le fait.

L'AHA dévoile par *a contrario* les éléments d'un accompagnement « réussi ». Ces éléments sont les suivants : (1) La non violence des actes ; (2) Le temps: ni trop bref, ni trop long, ni trop contrôlé ; (3) Le lien, le non abandon, le plaisir: autant de dimensions symboliques de l'alimentation ; (4) Une atmosphère de paix et de recueillement autour du patient

La mort en soins palliatifs aide ainsi à imaginer un modèle en quelque sorte « idéal », que l'on serait tenté de proposer pour tous.

Pour les personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel

Quand pour une raison ou pour une autre, tout le monde s'accorde à penser que l'heure est venue de libérer le patient, l'AHA est la seule façon d'obtenir légalement ce que l'on souhaite.

Mais même si l'AHA est légal, il est vécu ici plus qu'ailleurs comme « transgressif », car proche d'une euthanasie. En effet, sans l'AHA, le patient ne meurt pas.

Il s'agit de la circonstance clinique où l'AHA est le moins mal vécu, à condition tout de même que le processus ne dure pas trop longtemps, précisément parce qu'il n'y a pas d'autre choix si on pense qu'il faut que le malade meurt. De plus, l'AHA rend supportable le « Faire mourir » grâce au passage par l'obstination déraisonnable. Et enfin, le passage par l'AHA permet la mise en place du rituel d'accompagnement palliatif qui permet que les choses se passent dans un climat serein et apaisé.

En gériatrie

Il est à l'inverse ici très difficile de penser l'intention de mort, car elle est trop inscrite. On ne veut surtout pas pousser à mourir (« Faire mourir »). L'étude révèle qu'en gériatrie se pose souvent la question du moment : est-il temps d'arrêter les traitements ou faut-il essayer encore une fois de passer le cap ? Pourquoi s'arrêter aujourd'hui plutôt qu'hier ou demain ?

De plus, en gériatrie, la grande majorité des patients ont des problèmes d'alimentation et/ou d'hydratation contre lesquels le personnel lutte quotidiennement. Ainsi, l'AHA est culturellement encore plus insupportable qu'ailleurs car elle est symbole d'abandon.

L'étude a montré qu'il y a dans cette spécialité plein de pratiques incertaines, mal codifiées, et éventuellement problématiques au plan éthique. Par exemple, que penser du recours à l'AHA (naturel et artificiel) pour faire mourir une personne âgée du fait de son état de grande dépendance, c'est-à-dire en dehors de tout épisode aigu ? Ou bien encore, que penser de cette pratique consistant à interdire tout apport au motif de troubles importants de la déglutition, avec fausses-routes à répétition, alors que les patients sont encore conscients, capables de relation, voire réclament à manger ou à boire ? Enfin, ne faudrait-il pas aussi repenser le sens de la poursuite de ces perfusions nocturnes sous-cutanée de G5 pendant des mois chez des personnes âgées qui n'ont plus aucun apport alimentaire ?

2- L'AHA, une pratique logique médicalement, mais incompréhensible et irrecevable socialement

L'AHA a des forces et des faiblesses. Au rang de ses forces, on note que le fait de pouvoir y faire recours, fait que l'on se pose beaucoup plus systématiquement la question de l'obstination déraisonnable. Par ailleurs, l'AHA rend manifeste le retrait définitif et complet de tout traitement actif. Enfin, il permet également l'annonce de l'approche de la mort tout en donnant du temps, ce qui permet de mettre en place un accompagnement sans contrôler pour autant l'heure précise de la mort.

Au rang des faiblesses, l'AHA est souvent perçu comme masquant l'intention de « Faire mourir ». Par ailleurs, comme on l'a vu il symbolise facilement l'abandon, ce qui est contraire à l'accompagnement. Enfin, si c'est une pratique qui est logique médicalement, elle est

irrecevable et incompréhensible culturellement et socialement. Peut-être est-ce une spécificité française liée à l'importance de l'alimentation dans notre culture.

3- L'AHA et la loi sur la fin de vie

Il apparaît comme illusoire d'échapper à l'intention de mort avec la pratique de l'AHA. Ce n'est pas sans justesse que les gens ont ce ressenti. Et c'est une question fondamentale, car on observe que lorsque l'intention de mort n'est pas assumée, on augmente les risques que l'accompagnement soit un échec.

Ainsi, en autorisant l'AHA, la loi est en quelque sorte contradictoire car d'un côté elle interdit le *Faire mourir* et l'intention de mort, et de l'autre elle les permet par le détour de l'AHA. Elle démontre par ce fait même l'impasse du concept de non intention.

Par ailleurs, le recours fréquent qu'on fait à l'AHA prouve qu'il y a un vrai besoin.

Enfin, il est important de noter que l'AHA ne se déroule pas partout comme en « soins palliatifs ». La pratique de l'AHA n'apparaît pas adaptée dans les autres contextes, où l'étude montre qu'elle est vraiment difficile à comprendre et à admettre socialement et culturellement.

Conclusion, il faut repenser la loi sur la fin de vie

Cette étude de la pratique de l'AHA dans les spécialités médicales qui y sont le plus confrontées montre les limites et/ou impasses de la loi actuelle et la nécessité de la repenser.

Il s'agit de maintenir la possibilité, introduite par l'AHA, d'aider à ce que la mort survienne si nécessaire puisqu'on voit combien souvent il y est fait recours.

Tout en assumant alors l'intention de mort pour éviter l'échec de l'accompagnement qui menace sinon, lié au fait :

- Qu'il faut alors parfois attendre très longtemps que la mort survienne si le patient n'est pas en phase terminale, comme en soins palliatifs ; temps insupportable pour tous ceux qui l'accompagnent ;
- Que la pratique de laisser quelqu'un mourir d'inanition n'est pas recevable culturellement dans notre pays.

On propose pour cela de lever le verrou du double effet : c'est-à-dire d'autoriser à ce que les sédatifs soient largement utilisés, et ce de façon anticipatoire, ne serait-ce que pour signifier que le patient ne meurt pas d'AHA mais des mesures d'accompagnement prises pour

diminuer ses souffrances et pour raccourcir le temps du départ qui peut être à soi seul une souffrance pour lui et/ou pour ses proches.

Lorsque tout le monde est d'accord pour penser que l'heure est venue d'accompagner ce patient-là à mourir soit parce qu'on est en situation d'obstination déraisonnable, soit parce qu'il est en phase terminale, Il faut libérer la main des médecins et les autoriser à utiliser les sédatifs qu'il faut aux doses qu'il faut pour :

- A la fois avoir le temps de développer le modèle du non abandon, de l'accompagnement et de la non maîtrise totale du temps dont la pratique de l'AHA révèle combien il est apprécié ;
- A la fois faire en sorte que cela ne dure pas au-delà du temps où l'accompagnement devient insupportable parce que trop long.

On devra enfin se poser la question de savoir s'il faut vraiment garder le détour par l'AHA comme symbole ultime de ce que la médecine se retire. Ou si la pratique ne doit pas être abandonnée car renvoyant quoiqu'on fasse à une certaine idée d'abandon et de défaut de fraternité.

CONTRIBUTION N° 16

François GOLDWASSER

Chef du service de cancérologie et chef du pôle Spécialités médico-chirurgicales et
cancérologie à l'Hôpital Cochin

UNE NOUVELLE LOI

Une opportunité de progrès, et de réconciliation

devant conduire à corriger des lacunes éthiques génératrices de souffrances et de dérives

Pr François Goldwasser

Chef du service de cancérologie, chef du pôle spécialités médico-chirurgicales et cancérologie, du groupe hospitalier Cochin-Port Royal,
Professeur de cancérologie à la faculté de médecine Paris Descartes

francois.goldwasser@cch.aphp.fr

Préambule : Les décisions en fin de vie sont les plus exigeantes et n'autorisent pas le droit à l'erreur. Elles supposent donc une clarté et une fiabilité de la parole du patient et du processus décisionnel de l'équipe soignante, du médecin.

La loi de 2005 est un progrès qui sera surtout perceptible quand la « Génération Léonetti » qui a assimilé cette loi, sera en situation d'arbitrage décisionnel (cela commence actuellement avec la sortie des premiers chefs de clinique, et sera dominant dans 10-15 ans), même si des premiers effets sont clairement perceptibles.

1-Le respect de la volonté et les directives anticipées : Etat des lieux en France en cancérologie.

Le constat actuel est celui d'un **défaut de MATURITE ETHIQUE**, à la fois de la population et des médecins, rendant absurde et dangereux d'autoriser de donner la mort, tandis que l'on n'a pas auparavant mis en place les conditions d'un recueil de la volonté de la personne et d'une décision éthique. Mettre « la charrue avant les bœufs », en autorisant l'acte, sans garantir la réflexion nécessaire qui le précède, ferait de la France la risée et la honte de l'Europe.

1a-Si l'on considère que les gens (bien-portants angoissés par la fin de vie, ou malades) sont incapables de rédiger des directives anticipées contraignantes « à froid » (arguments habituels : angoisse, incompréhension, risque de perte de chance, d'erreur hors contexte), alors ils ne sont pas capables non plus « à chaud » d'avoir une parole fiable en fin de vie, dans un contexte d'angoisse et de moindre discernement. Considérer que leur volonté n'est souhaitable, fiable et respectable que dans ce contexte est absurde et/ou cynique. Il faut respecter la volonté du patient tout le temps ! Y compris avant la fin de vie ! Il faut donc la recueillir LE PLUS TOT POSSIBLE.

Une étude française sur le recueil des directives anticipées (Vinant P, et coll. Bull Cancer, sous presse) montre que le recueil est faisable mais exige du temps et un apprentissage. Dans cette étude, les patients avaient 14/20 de bonnes réponses sur la connaissance de la loi de 2005 mais 100% de mauvaises réponses à la question « les directives anticipées sont-elles opposables ? » et ils ne comprennent pas l'intérêt de directives anticipées non contraignantes. Les directives anticipées sont actuellement rédigées en France dans 2,5% des cas (Pennec, et coll, CNED et observatoire de la fin de vie, BMC Pall Care, 2012).

1b-les médecins français ne sont **pas actuellement EN CAPACITE** d'assurer systématiquement et partout un processus décisionnel éthique : défaut de formation, manque d'habitude, absence de procédures. La France est a un RETARD sur ce plan d'une quinzaine d'années, par rapport aux Pays-Bas, par exemple : ABSENCE DE DISCUSSION ANTICIPEE sur la conduite à tenir en cas d'aggravation (les réanimateurs s'en plaignent à juste titre), et même fréquemment absence d'information systématique sur l'INCURABILITE (ex : cancer du poumon métastatique). Le paternalisme s'est reporté du diagnostic (désormais annoncé le plus souvent) au pronostic qui devient la nouvelle frontière. Evidemment, si l'incurabilité n'est pas énoncée, alors il n'y a pas de discussion anticipée non plus.

-Une illustration typique du niveau moyen d'expertise éthique et donc décisionnelle en France a été offerte aux yeux de tous à l'occasion du procès du Dr Bonnemaïson : Celui-ci a reconnu avoir décidé de donner la mort à des patients qui ne l'avaient pas demandée, sans interrogation de sa part partagée par un temps de collégialité avec l'équipe ou des collègues, sans transparence, mais...il obtint toutefois un soutien de nombreux collègues médecins, que cette modalité de pratique ne semblaient pas perturber particulièrement. Le Dr Bonnemaïson n'est pas un « urluberlu » mais est **représentatif de l'état de la pratique du processus décisionnel médical en France** : Si le médecin pense que c'est bien, alors il ne voit pas de raison de se censurer, ni de partager une interrogation, il passe à l'acte, agit individuellement sans discussion avec le patient ou son représentant.

-Une autre illustration du niveau éthique français est offerte par le rapport Sicard qui propose **l'opacité inacceptable de la « sédation terminale » dans l'objectif d'accélérer la fin de vie**, ramenant aux pratiques anciennes et s'éloignant de la clarté exigible de toute démarche éthique. Si par hypothèse, il devenait légal de provoquer intentionnellement la mort, il s'agirait donc d'une euthanasie qui doit porter son nom et la traçabilité de la décision, la clarté de l'intention doivent conduire à l'usage de médicaments spécialement dédiés à cette mission et portant un nom commercial spécifique pour cet acte, afin qu'aucune confusion ne soit possible pour un médecin, pour l'infirmière, pour le patient, ou pour l'entourage, entre une sédation visant à apaiser et respectant des recommandations professionnelles validées par la HAS et une sédation euthanasiant dans son intention.

1c- Les médecins n'ont pas intégré le concept de maladie évolutive incurable. Nous quittons une médecine du curatif versus palliatif pour une médecine qui génère des patients vivant avec la maladie et incurables (« ni guéris, ni mourants »). Ceci implique un changement de discours : être incurable n'est pas la mort mais conduit à devoir anticiper des situations d'aggravation possiblement mortelles.

1d- Sans changement, la population se destine à un décès sur décision médicale unilatérale.

Sur 5217 décès en France, 83% sont prévisibles (conséquence d'une maladie chronique évolutive grave, en premier lieu un cancer), 82% surviennent sur décision médicale (arrêt de traitement, limitation...,) et les 2/3 ne sont pas en capacité d'exprimer leur volonté et de décider. (Pennek, et coll, CNED et observ fin de vie, BMC Pall Care, 2012). Ceci confirme une étude européenne similaire.

Ces données imposent une autre pensée, un autre discours et un changement de pratique. La société américaine de cancérologie clinique (ASCO) a ainsi rédigé un livret de 30 pages sur

l'accompagnement de la formalisation de discussions et de directives anticipées. Ceci n'existe pas en France. Une différence essentielle entre les Pays-Bas, pays ayant légalisé le suicide-médicalement assisté et la France, tient à un long passé : les Pays-Bas ont légalisé après des décennies de d'apprentissage et de pratique du dialogue sur le pronostic et la conduite à tenir, retranscrits clairement dans le dossier. Ils étaient en capacité de légaliser l'exception. Aux Pays-Bas, est mentionnée en première page du dossier de cancérologie, après discussion anticipée avec le patient, la conduite à tenir en cas d'aggravation : niveau 1 (réa maximale), 2 (réa avec limites fixées, ex pas d'intubation) ,3 pas de réa, soins de confort. En France, ces discussions n'ont pas lieu, le statut réanimatoire n'est pas discuté avec le patient, et la traçabilité est très insuffisante (souvent en dehors du dossier médical), comme le relate l'étude MAHO.

->le jour où l'on constatera lors des visites d'accréditation d'établissements de santé en France que près de 100% des dossiers médicaux contiennent objectif thérapeutique et des discussions anticipées incluant si possible la personne de confiance et comprenant la prise en compte des valeurs et volonté du patient, nous aurons la maturité pour discuter l'exception (ou pas : caractère structurant de l'interdit de tuer), car il s'agit de l'autoriser pour tous (nous sommes tous des exceptions), par tous (il faut que le médecin le plus faible éthiquement ne se trompe pas).

Un indicateur fiable pour mesurer la maturité éthique sur cette question : présence dans le dossier médical de l'objectif thérapeutique et de la conduite à tenir discutée avec le patient en cas d'aggravation.

->seule une loi peut faire évoluer les pratiques médicales en profondeur.

2-Intérêt d'une loi d'auto-détermination, de respect de la volonté de la personne

=: passer d'une médecine du consentement à une médecine du respect de la volonté.

Une loi ayant pour objectif de respecter la volonté des personnes, est conforme à l'attente des bien-portants et des patients, sans danger, et un apprentissage préalable à la réflexion sur les cas exceptionnels. Elle suppose en effet de :

-GENERALISER le recueil des directives anticipées, PRECOCEMENT, dans la vie (à 18 ans pour prévenir les cas liés aux accidents, ex : affaires V Humbert et V Lambert) et au diagnostic de l'incurabilité.

-ceci implique de FORMER les médecins et les paramédicaux à ce changement majeur de pratiques : savoir mener des DISCUSSIONS ANTICIPEES en situation d'incurabilité, parfaitement décrite dans la littérature, et conduisant à des DIRECTIVES ANTICIPEES CONTRAIGNANTES.

-la nouvelle frontière (avec les mêmes arguments qu'il y a 20 ans pour le diagnostic de cancer)= l'annonce de l'incurabilité et l'évocation pronostique.

-en s'inspirant de la REUSSITE DU DISPOSITIF D'ANNONCE du plan Cancer 1, conduisant à améliorer les pratiques relationnelles et écrites à l'annonce du diagnostic de cancer. Net progrès, bonne diffusion territoriale, pratique évaluable. Mais, il a nécessité 8 ans pour être intégré et partout mis en pratique et a engagé 15 millions d'euros. Malheureusement, on peut noter que le plan Cancer 3

résumé dans un texte de 150 pages, ne comprend qu'une mesure sur les soins palliatifs (action 7.6, page 65) alors qu'un patient atteint de cancer sur 2 va décéder.... !!! Il ne prend donc absolument pas la mesure de cette révolution copernicienne que représente l'annonce de l'entrée dans l'incurabilité et les discussions anticipées.

Une loi centrée sur l'auto-détermination et son accompagnement permettrait une responsabilisation précoce et systématique de tout citoyen, un rappel utile de sa fragilité et de sa finitude, **une réconciliation** dépassant le débat binaire « pour ou contre l'euthanasie », en convergeant sur le respect de la volonté, et en prenant acte des retards avérés par rapport aux Pays-Bas, imposant des avancées pas à pas et évaluées. Elle serait un progrès sociétal, qui honorerait notre pays, et pourrait être une **loi marquante du quinquennat**.

Conclusion : Une nouvelle loi sur l'autodétermination serait un progrès sociétal majeur, qui honorerait notre pays, et pourrait être une loi marquante du quinquennat.

Si le choix s'orientait vers un dispositif visant à autoriser un médecin à mettre fin à la vie du malade, **il serait inacceptable** de ne pas le nommer en tant que tel : euthanasie comme les rares pays ayant fait ce choix. Toute tentative sémantique (sédation palliative, euthanasiant, terminale, accélération...) visant à fuir ou à escamoter la réalité de cet acte serait malsaine, à haut risque de dérives, et surtout incompréhensible au regard des standards éthiques internationaux dans les situations de fin de vie. Le législateur a dans cette situation une responsabilité qui dépasse la décision qu'il prendra sur le thème de l'euthanasie puisque l'opacité qui serait ainsi générée nuirait puissamment à la réflexion éthique qui demande courage et transparence.

CONTRIBUTION N° 17

Marie DE HENNEZEL

Psychologue et auteur

<p>Audition Marie de Hennezel, psychologue et auteur</p>
--

Faire connaître la loi Leonetti et favoriser la réflexion sur la fin de vie

J'ai toujours milité en faveur d'une meilleure pédagogie de la Loi Leonetti dont la plupart des médecins n'ont pas su comprendre l'esprit. Comme le disait le docteur Tarot « personne n'a été aux côtés des médecins pour leur apprendre à lire entre les lignes de la loi Leonetti. »

Dans les rapports « Fin de vie et accompagnement » et « La France palliative » que j'ai rendus à Jean-François Mattéi en 2003 et à Roseline Bachelot en 2007, mes propositions étaient les suivantes :

- Créer un numéro azur et entreprendre une grande campagne de communication. Cette campagne n'a jamais eu lieu.
- Former les médecins au dialogue en fin de vie et à la conduite d'un « entretien de fin de vie », ayant valeur de contrat de non-abandon. Cette proposition 43 de mon rapport (2003) n'a pas été retenue.
- Généraliser les forums sur la fin de vie dans les établissements de santé que j'avais inauguré en 2005 et rendre obligatoire la présence d'au moins 3 personnes par service (médecin, cadre, soignant) à ces forums. Cette mesure qui n'avait pas de coût particulier mais nécessitait une volonté politique forte de faire connaître la loi, n'a pas été retenue, au prétexte qu'il n'était pas possible de rendre obligatoire la présence à un forum sur la fin de vie.

La problématique spécifique des personnes âgées

Concernant la problématique des personnes âgées, j'organise et anime :

- des séminaires sur "l'art de bien vieillir" pour AUDIENS, la Caisse de retraite des professions du spectacle, de l'audio-visuel et de la presse avec des participants entre 60 et 75 ans.
- des ateliers sur les souhaits concernant la fin de vie dans des résidences pour personnes âgées avec des participants entre 80 et 100 ans.

- **De la recherche de l'autonomie à la recherche de la douceur**

Cela m'a permis d'observer qu'avec l'âge les souhaits concernant la fin de vie évoluent :

- Entre 60 et 75 ans, la valeur est l'autonomie

Dans cette tranche d'âge, les personnes expriment un désir d'autonomie et de maîtrise de leur mort. Elles sont encore en forme et accordent beaucoup d'importance à la liberté de décider pour elle-même du moment de leur mort.

Elles sont généralement en faveur du suicide assisté. Malgré cette position, quand elles comprennent les dispositions de la loi, la plupart pensent que nous n'avons pas besoin d'aller plus loin.

- Entre 80 et 100 ans, la valeur est la bienveillance

Les propos de ces personnes ne portent plus sur la maîtrise de leur mort, mais sur leur désir d'une mort douce. Elles souhaitent « glisser doucement vers la mort ». Cette douceur exclue le fait d'être forcé à vivre. Par exemple, être forcé à manger est quelque chose d'une grande violence pour les personnes âgées qui se mettent en situation d'anorexie finale.

Le modèle du suicide médicalement assisté avec la pilule laissée sur la table de nuit n'est pas attractif pour les personnes âgées entre 80 et 100 ans. La brutalité de cette prise de médicament leur fait peur. Il semble que plus les personnes deviennent vulnérables et fragiles, plus elles accordent de l'importance à la douceur de leur mort. L'autonomie n'est plus la valeur ultime ; elle est remplacée par la valeur de la bienveillance.

- **Dans la réalité : un non respect de la volonté des personnes âgées**

Seulement la réalité est tout autre et nous montre un non respect de que les personnes souhaitent :

- Le rapport de 2013 « Fin de vie des personnes des personnes âgées » de l'ONVF évalue à 53 % le nombre d'EHPAD signalant qu'elles ont au moins une personne âgée sous hydratation et alimentation artificielle.
- Beaucoup de témoignages montrent que le désir de mourir dans son lit, chez soi ou dans la maison de retraite, n'est pas respecté. Le transfert aux urgences est prescrit par le médecin référent sans considération des souhaits de la personne.

Les personnes âgées redoutent de mourir sur un brancard dans un service d'urgences. Elles le redoutent d'autant plus depuis l'affaire Bonnemaison. Elles n'ont plus confiance et redoutent d'être euthanasiées à leur insu.

- La culture palliative n'a pas pénétré dans la plupart des services de SSR.

Le film *Le moment et la manière* d'Anne Kunvari nous montre les proches de la malade hospitalisée en fin de vie dans un SSR, portant des blouses et des masques pour ne pas risquer de la contaminer. Quel sens cela a-t-il de protéger d'une contamination éventuelle une personne en fin de vie ? Un principe de précaution déraisonnable l'emporte sur tout bon sens, au détriment de ce dont la personne a besoin : le contact humain, la chaleur, la proximité.

- La réalité du suicide des personnes âgées, un des taux les plus élevés en France (30% des personnes de 75 à 84 ans et presque 40% des personnes de 84 à 94 ans), commande :

De poursuivre la politique de prévention mise en place par Mme Delaunay, et notamment de garantir des conditions de vie digne (vigilance quant à l'isolement et à la maltraitance)

Pour les personnes qui ne veulent plus vivre et souhaitent mourir, parce qu'elles ont le sentiment d'avoir fait leur temps, et qu'elles ne voient plus quel sens cela aurait pour elle de continuer à vivre, il importe d'être vigilant aux multiples signes qu'elles donnent (dépression, chute, refus de s'alimenter). Et qui sont des tentatives de suicide symboliques.

Ces tentatives de suicide symboliques doivent être prises au sérieux quant à ce qu'elles expriment sinon la personne risque d'abrèger sa vie de manière violente (pendaison ou déféstration).

Un dialogue avec ces personnes qui persistent à réclamer la mort devrait aboutir à leur dire ce qu'il est possible de faire notamment

Respecter leur refus de s'alimenter (leur anorexie finale) en leur assurant qu'elles ne souffriront pas et qu'elles seront accompagnées. Cette manière de mourir, en glissant doucement dans la mort, est d'ailleurs la manière préférée des personnes âgées quand on leur demande ce que signifie pour elle « mourir dans la dignité ».

Les endormir par une sédation profonde et continue si elles demandent à dormir. Cette sédation visant à abrèger l'agonie et non pas la vie.

- **Résumé des propositions pour améliorer la fin de vie des personnes âgées en EHPAD**

1 - Recueillir assez tôt après l'installation en EHPAD les directives anticipées de la personne âgée dépendante, lors d'un entretien suffisamment long avec elle, associant le médecin référent, le médecin coordonateur et la personne de confiance. Il s'agit d'entendre ses souhaits, ses craintes, et de s'engager clairement vis à vis d'elle. Cet entretien a valeur de contrat de non-abandon.

Renouveler l'entretien chaque fois que la personne donnera des signes de lassitude de vivre, afin de s'assurer de ce qu'elle souhaite.

Cela suppose que les directeurs d'EHPAD, les médecins référents et coordinateurs aient été sensibilisés ou formés à la tenue de cet entretien, et au respect des directives de la personne (d'où la nécessité sans doute que le législateur rende ces directives opposables).

Le Conseil Général de Vendée va mettre, à titre expérimental, une telle formation en place dès le début de l'année 2015. Cette expérience sera évaluée et médiatisée.

Il importe aussi d'entreprendre une pédagogie des soignants pour lesquels le respect de l'anorexie finale peut être mal vécu, à cause de la charge symbolique de la nourriture. Il importe de bien faire la différence entre l'arrêt d'un traitement et l'arrêt d'un soin. Une alimentation artificielle devient un traitement, particulièrement violent lorsque la personne le refuse. Le respect de ce refus implique une réflexion éthique et une démarche d'humilité chez le soignant, qui doit admettre que le désir de mourir est un désir légitime qu'il faut respecter et accompagner.

2 -Pour éviter que les soins palliatifs soient associés à la toute fin de vie, et pour permettre aux personnes qui en ont besoin d'y avoir accès, il importe d'ANTICIPER. Il faut faire appel aux soins palliatifs très en amont.

- **En conclusion**

Quand elles peuvent s'exprimer quant à leur fin de vie, les personnes âgées refusent l'idée d'une injection létale, et demandent avant tout une mort douce. Ce terme de douceur revient sans cesse. C'est pourquoi le respect du syndrome de glissement, sans souffrir, avec l'assurance de pouvoir être endormie profondément si elles n'en peuvent plus, est la manière de mourir qu'elles souhaitent pour elles mêmes.

Ces éléments sont repris des livres de Marie de Hennezel *Propositions pour une vie digne jusqu'au bout* (2004) et *Nous voulons tous mourir dans la dignité* (2013).

CONTRIBUTION N° 18

Espace éthique de l'ARS Ile-de France

Professeur Emmanuel HIRSCH

Directeur de l'Espace éthique de l'ARS Ile-de France,
directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer
et du Département de recherche en éthique à l'Université Paris Sud

Mission sur l'accompagnement des personnes en fin de vie

Intervention d'Emmanuel Hirsch

Assemblée nationale, 24 septembre 2014

François Hollande a souhaité approfondir dans le cadre d'une concertation nationale quelques questions fortes relatives au respect de la personne dans certaines circonstances exceptionnelles en fin de vie. J'ai considéré comme un acte politique significatif l'initiative qu'il a lancée à Rueil-Malmaison le 17 juillet 2012.

« Faut-il, peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager des patients aux prises avec une douleur irréversible ? Et qui appelle un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie ? Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat. Et les questions sont multiples : À quel moment l'issue peut-elle être considérée comme fatale ? Comment évaluer le caractère insupportable d'une douleur ? Comment recueillir le consentement d'un patient ? Et s'il ne peut être obtenu, sur quel autre fondement peut-on prendre cette décision ? Le débat mérite d'être engagé. Il doit se faire dans l'apaisement, en refusant les caricatures, les polémiques et les batailles. C'est un débat noble et digne.¹ »

Le Président de la République dispose désormais d'analyses et de propositions présentées par les instances nationales compétentes. En décembre 2014, outre la synthèse de ces réflexions établie par le Comité consultatif national d'éthique votre rapport parlementaire devrait préciser les orientations d'une évolution de la législation relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Dans le cadre de mes missions de directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, j'ai transmis au Comité consultatif national d'éthique plusieurs contributions que nous avons souhaité proposer dans le cadre de la concertation nationale :

- « Droits des malades en fin de vie : connaître la "loi Leonetti" et l'appliquer » (troisième édition, 2014)
- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées – Approches en fin de vie (septembre 2013)
- État végétatif chronique ou pauci relationnel – Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence (février 2014, en partenariat le CRFTC)
- Fin de vie de la personne polyhandicapée (mai 2014, en partenariat avec le GPF)

À titre personnel mes approches sont reprises dans le livre *Fin de vie. Le choix de l'euthanasie ?* Il paraîtra fin octobre aux éditions du Cherche Midi.

Dans notre démarche qui, vous le savez, n'a pas attendu la médiatisation de circonstances individuelles difficiles pour engager une réflexion depuis près de 20 ans, je me permettrai d'évoquer enfin les axes de travail du groupe de concertation pluridisciplinaire « Décisions et responsabilités en situation de fin de vie ». Depuis septembre 2012 nous approfondissons

¹ François Hollande, Président de la République, Maison Notre Dame du Lac, 17 juillet 2012.

certaines points qui nous semblent essentiels afin de mieux accompagner, au plus près des pratiques professionnelles, l'implémentation de la loi du 22 avril 2005 et les évolutions souhaitées par le Chef de l'État. Demain, probablement, nous aurons à nous impliquer dans la transposition sur le terrain des évolutions législatives auxquelles vos travaux contribueront. Permettez-moi d'évoquer nos thèmes actuels de recherche :

1. Approches des circonstances de fin de vie

- Processus décisionnel dans le parcours de la personne avant les soins de confort et les soins palliatifs

Comment développer une réflexion éthique dans l'organisation des pratiques en situation de fin de vie et dans les décisions de soins ?

- Comprendre la demande de la personne en termes de soins adaptés à son état, d'aptitude à intégrer la complexité de prises de décisions, d'implication dans l'arbitrage d'orientations partagées en dialogue avec le médecin
- Situations extrêmes, insoutenables, limites
- Approche de la prise en compte du principe d'autonomie de la personne en fin de vie
- Le caractère potentiellement psychopathologique de la souffrance morale
- Conditions et critères d'anticipation

Discussions anticipées, directives anticipées

- Contenu et formes des directives anticipées, comment les directives anticipées peuvent-elles mieux contribuer aux arrêts de traitement ?
- Positionnement de la personne de confiance
- La procédure collégiale
- Rôle infirmier en fin de vie (rôle prescrit et rôle propre, clause de conscience : respect du refus du patient, mise en place de l'arrêt des traitements, application de la sédation, assistance dans la désignation de la personne de confiance, voire dans la rédaction des directives anticipées)

2. Soins palliatifs

- Condition de développement et d'implémentation des soins palliatifs, en structures spécialisées ou non : organisation et accès à ces soins
- Les soins palliatifs dans le cadre des soins primaires : référence à la Stratégie nationale de santé

3. Pédiatrie

- Questions spécifiques de la fin de vie en pédiatrie : absence d'expression de choix possible par la personne concernée ; complexité la délégation aux parents au regard de l'exercice de l'autorité parentale ; face à l'avis des parents perçu comme contraire à l'intérêt de l'enfant par le pédiatre (difficulté encore accentuée lorsque le patient est déficient intellectuel)
- Pour l'enfant dépendant de l'adulte par nature (nouveau-né ou nourrisson) ou dans le cadre d'une maladie chronique (polyhandicap), les pratiques d'arrêt de soins sont aussi difficile à qualifier : l'alimentation, l'hydratation sont-elles des traitements que l'on peut arrêter ? L'infection intercurrente, la décompensation aiguë ayant une probabilité de retour à l'état antérieur mais nécessitant des traitements actifs (perfusion, ventilation non invasive voire invasive, une intervention) et certains traitements préventifs agressifs sont-ils contraire à

une décision de soins palliatifs - et donc à récuser - chez un enfant (polyhandicapé) ayant une pathologie chronique qui ne justifierait pas la réanimation mais qu'il faut opérer pour limiter une aggravation (scoliose, luxation de hanche, gastrostomie d'alimentation) ou endormir pour un examen étiologique (IRM) ?

4. Sédation

- Faut-il reconnaître un droit à la sédation pour le patient atteint d'une affection grave et incurable ?
- Sédation terminale, sédation en phase terminale, voire « sédation euthanasique »
- Les arrêts de traitement pour les fins de vie et les affections graves et incurables des maladies chroniques
- Alimentation entérale : traitement ou soin ?
- Arrêt de l'alimentation entérale d'un patient en état de conscience altérée (EVC ou EPR) : refus d'une obstination déraisonnable ou euthanasie ?

5. Suicide

- Comment permettre la liberté du suicide quand l'état physique rend le passage à l'acte impossible (formes tétraplégiques par exemple) ?
- Assistance au suicide : aide directe au passage à l'acte ; passage à l'acte par substitution ("être suicidé" par autrui mais à sa propre demande : dans ce cas autrui peut-il/doit-il être un médecin ? un proche ? un tiers bénévole désintéressé ?) ; aide indirecte.
- La publicisation / théâtralisation du suicide (présence d'un tiers qui assiste aux différents sens possibles du terme) versus suicide solitaire en change-t-elle la nature et le rend-t-il plus acceptable ?
- Quel dispositif législatif envisager pour mettre en œuvre une assistance pharmacologique au suicide dans certaines conditions et avec sécurisation vis à vis des substances létales ?
- Impact psychique pour les proches et les soignants à la pratique des injections létales ou de leur présence au suicide assisté.
- Demande d'assistance au suicide et prévention du suicide.

6. Injection létale

- Que signifie "aide médicalisée à mourir" ? Quels types d'aide (de l'injection létale aux soins palliatifs le champ est large) ?
- La pratique des injections létales dans quel cas ? Méthode possible de suicide assisté (demande explicite du patient équivalent à l'euthanasie légale au sens belge) ou méthode possible de "soulagement" de la phase agonique (sans demande ni même sans consentement explicite du fait de l'altération cognitive liée à l'agonie).

7. Euthanasie

- Demande d'euthanasie
- Critères décisionnels envisageable pour encadrer une décision d'euthanasie d'exception

Vous le constatez, notre préoccupation relève de l'attention accordée aux soins de fin de vie, sans pour autant renoncer à l'approfondissement nécessaire des discussions suscitées par d'autres approches, certes différentes de nos conceptions de la responsabilité soignante : celles qui ramènent aux conditions de décision d'un suicide médicalement assisté ou d'une

euthanasie dans un contexte institutionnel ou au domicile. C'est pourquoi le texte « Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie », adopté dans le cadre de la 67^{ème} Assemblée mondiale de la santé, (point 15.5), le 24 mai 2014 s'est imposé à nous comme une précieuse référence, dès lors que nous visons à assumer ensemble, en démocrates, une « responsabilité éthique » :

« Reconnaissant que les soins palliatifs relèvent de la responsabilité éthique des systèmes de santé, qu'il est du devoir éthique des professionnels de la santé de soulager la douleur et les souffrances, soient-elles physiques, psychosociales ou spirituelles et indépendamment de la possibilité de guérir la maladie ou l'affection, et que les soins de fin de vie sont des éléments essentiels des soins palliatifs. »

Vous disposez de multiples contributions souvent de grande qualité. Elles nous sont précieuses. Mon propos ce matin sera donc limité à quelques considérations d'ordre général.

Quelques mots d'abord sur les raisons qui nous conduisent ici : elles ont ravivé dans notre société les débats sur la fin de vie. Si, de manière désormais évidente, les positions se sont précisées ces derniers mois pour convenir de la nécessité d'avancées et surtout d'encore plus de justesse et d'attention portée à la personne malade dans le processus décisionnel, c'est tout d'abord parce que la réflexion, dont on confie le soin aux politiques de la conclure par une décision, n'a plus été considérée comme relevant de la seule compétence des spécialistes. Notre société, dans la diversité de ses composantes, se l'est appropriée, soulevant avec lucidité et courage des questions qui s'imposent à tous. Cette exigence ne doit donc pas être déçue par des considérations essentiellement idéologiques, voire partisans. Il convient, avant toute autre considération, d'affirmer sans plus d'ambiguïté les principes à préserver et les aspirations à respecter, de renoncer aux positions extrêmes, aux revendications incantatoires ou aux postures indécentes. Notre représentation nationale saura, je l'espère, comprendre ce à quoi aspire notre société : elle s'est dite rétive à toute forme de systématisme, à la médicalisation outrancière de la fin de vie, à la transposition d'un modèle unique de pensée qui anéantirait l'impératif du discernement et la responsabilité d'une prise de décision assumée ensemble. La tentation est cependant évidente de vouloir, une fois encore, confisquer l'expression de cette intelligence collective sollicitée par François Hollande : l'expression d'une parole attentive au bien commun, insoumise aux simplifications, responsable et solidaire comme il convient de l'être lorsque nos devoirs d'humanité en appellent aux plus hautes valeurs de la démocratie.

Un constat s'impose toutefois d'emblée, lourd de conséquences et de menaces diffuses. Lancée avec prudence et humanité par le président de la République en juillet 2012 dans une structure dédiée aux soins palliatifs à Rueil-Malmaison, la concertation nationale sur la fin de vie s'est achevée le 25 juin 2014 à Pau, dans l'enceinte d'une cour d'assises, sous les ovations du public. En son âme et conscience, un jury populaire a en effet estimé qu'un médecin était fondé à décider, solitairement et en recourant à des méthodes pourtant contraires aux bonnes pratiques professionnelles, de l'euthanasie de sept personnes.

L'exception d'euthanasie proposée ces derniers mois tant par le Conseil national de l'ordre des médecins « par devoir d'humanité » sous la forme d'une « sédation terminale » (8 février

2013), que par le jury citoyen constitué par le Comité consultatif national d'éthique (le 16 décembre 2013), semble ainsi avoir pris le pas sur les principes érigés par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. À l'affût d'une opportunité qui donne enfin libre cours à la volonté d'en finir avec une loi selon eux trop restrictive ou liberticide pour avoir leur faveur, des responsables politiques, y compris membres du gouvernement, ont proclamé sur le champ que « le changement c'est maintenant ». Ainsi, renonçant désormais à toute « obstination déraisonnable », prétextant un consensus de façade qui interroge et inquiète, nous voilà témoins compassionnels de l'agonie méticuleusement organisée d'une loi pourtant votée à l'unanimité en 2005.

Aujourd'hui il ne serait plus temps de procéder à la révision de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, de déplorer la défaite d'une approche en justesse et en humanité saccagée pied à pied au nom d'une conception individualiste et dévoyée du principe d'autonomie. À Pau, le verdict d'un médecin acquitté pour avoir anticipé la pratique systématisée d'euthanasies dites d'exception constituerait le dernier acte d'une démarche pourtant profondément justifiée².

Je me permets d'en témoigner, en dépit des affirmations les plus contestables à cet égard, cette loi a progressivement transformé la culture soignante, contribuant à cette nécessaire et délicate pédagogie de la responsabilité partagée. Elle a démontré qu'au plus près des réalités humaines souvent douloureuses vécues sur le terrain du soin, la phase terminale d'une existence ne saurait se satisfaire seulement de procédures aussi précises et méthodiques soient-elles. Il y faut infiniment de respect, de prudence, d'inquiétude et de discernement. Il serait vain de penser, en détaillant avec minutie des dispositifs acceptables et applicables, que la gestion administrative de la fin de vie « jusqu'à ce que mort s'ensuive » permettra d'éviter tout dilemme et contribuera à la sérénité. Qu'en est-il en pratique du modèle de dépénalisation de l'euthanasie exhibé comme la référence dont la France devrait s'inspirer par esprit de modernité ? Ce qui me semble ainsi le plus dangereux dans les débats actuels, ce ne sont pas tant les prises de position en faveur de l'euthanasie que le monopole exercé par la perspective de l'euthanasie sur la question de la fin de vie.

Il semble évident que la réflexion présente ne saurait se limiter à l'exploration des modalités de limitation et d'arrêt des traitements actifs, à la sémantique des sédations en phase terminale ou euthanasiques, au recours ou non au suicide médicalement assisté, à la banalisation de la rédaction de directives anticipées opposables et renforcées par la désignation d'une personne de confiance. Ce serait du reste se satisfaire de manière illusoire de dispositions dont la pertinence tient, avant toute autre considération, à la qualité d'un environnement humain, social et médical susceptible d'anticiper et d'accompagner, avec mesure et discernement, une décision souvent complexe et incertaine. En tenant compte des valeurs, des préférences et des attachements propres à la personne. Ce temps d'élaboration compris comme une approche favorable à une relation vraie, aboutit pas à pas à l'émergence d'une position partagée dont on sait toutefois d'expérience qu'elle peut évoluer à tout moment.

N'évitons pas, dans la précipitation d'une pulsion compassionnelle ou d'un recours forcené à un consensus bien illusoire face aux détresses humaines d'une vie parfois saccagée par la

² Le 2 juillet 2014, le parquet général de Pau a décidé de faire appel de l'acquittement.

maladie incurable ou le handicap sévère, de nous soumettre à l'examen scrupuleux et prudent de la complexité des circonstances. Car, dans le contexte actuel, rien n'indique que notre démocratie gagnerait à renoncer, par dévoiement du principe de solidarité, confort intellectuel, esprit partisan ou accommodements suspects, aux renoncements d'une loi ou d'une jurisprudence d'exception.

Il ne saurait donc être aujourd'hui envisageable d'engager ce processus législatif, sans avoir le courage d'affronter, en évitant l'amalgame ou le réductionnisme, ce long temps de la maladie chronique ou du handicap lourd qui ne peut être assimilé d'emblée à la phase ultime d'une existence. Sans quoi, une forme dévoyée du principe de précaution pourrait être appliquée, sans plus de discernement, aux personnes dont il serait estimé, *a priori* et selon des critères induits par la loi, que leur réanimation, voire leur survie, ne se justifieraient pas. S'il est possible d'affirmer, comme le prétendent certains aujourd'hui, que des existences ne seraient plus considérées comme des vies (voire ne seraient plus dignes d'être vécues), cela imposerait pour le moins qu'on en débattenne et que l'on interroge les conséquences de tels arguments ou de tels choix du point de vue des valeurs constitutives de notre démocratie et de l'inconditionnel respect des droits de l'homme. On ne saurait admettre plus longtemps les dérives pernicieuses de controverses délétères ou de sentences équivoques, même s'il devient désormais inconvenant d'en dénoncer à contre-courant les relents de barbarie.

Qu'en sera-t-il, demain, de la liberté reconnue à la personne, avec ses proches, de poursuivre, respectée et accessible à nos solidarités, son parcours dans la vie, y compris plus vulnérable que d'autres, parfois même affectée dans ses capacités cognitives voire totalement dépendante ? N'est-elle pas digne, de notre part, d'une considération et d'un soutien d'autant plus forts qu'elle n'est plus à même de faire valoir elle-même ses droits. Certains, parmi nous, ont donné, sous les acclamations du public et en se complaisant d'un verdict de mort, le signal politique d'un « changement maintenant ». Est-ce ainsi, légalement, que l'on en finira ainsi avec la mort ?

Parce que je n'ignore pas que les dépendances considérées comme extrêmes sont régulièrement évoquées pour justifier une évolution législative qui ne concernerait pas les droits des malades en tant que tels, mais leur fin de vie, je pense utile de développer quelques brèves considérations relatives aux maladies neurologiques, tout particulièrement lorsqu'elles occasionnent des syndromes démentiels. Cela d'autant plus qu'il est d'actualité en Belgique de faire évoluer la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie afin de tenir compte de la situation spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il convient de rappeler qu'une extension de cette loi a déjà été votée le 13 février 2014 : elle est désormais applicable aux mineurs.

Anticiper l'évolution d'un processus qui altère progressivement la faculté de discernement de la personne, qui affecte sa mémoire, son identité, ses capacités relationnelles est désormais considéré comme l'expression ultime du souci témoigné à son autonomie, au respect de son intégrité. Toutefois, selon quels critères incontestables tenir compte de la volonté exprimée à un moment donné, de manière anticipée, à distance du moment présent, d'un refus de traitement, d'une sédation, voire de la sollicitation d'une assistance médicalisée de la mort ?

La période, parfois de longue durée, dite de fin de vie des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative, sollicite nos obligations sociales et les justes pratiques professionnelles. Les dilemmes sont vifs et nos réponses incertaines, notamment face aux difficultés d'une communication explicite parfois ramenée à l'interprétation subjective d'attitudes ou de réactions. Les controverses portant sur le sens d'une existence continuée en dépit d'une maladie qui affecte l'expression immédiate de la personne et altère progressivement ses facultés cognitives – ce qui relève de son identité – contribuent à rendre davantage vulnérables ceux qui, dès l'annonce de la maladie, aspireraient davantage à la sauvegarde de leurs valeurs profondes qu'à des disputations portant sur les conditions de leur mort. Nombre d'arguments s'entrechoquent pour justifier soit un désinvestissement hâtif – au mieux une relégation en institution – soit alors des logiques d'intervention en fait peu soucieuses d'un projet de soin recevable et cohérent.

Entre l'opiniâtreté d'actes dénaturés ou la négligence de renoncements, l'expression de la sollicitude et du respect s'avère si difficile à intégrer dans les contextes trop souvent réfractaires à toute exigence d'ordre éthique ! Par quelles approches témoigner jusqu'au bout de son parcours parmi nous, le respect qui s'impose à la personne reconnue dans son histoire, ses attachements, ses préférences, les attentes qu'elle aurait pu formaliser avant d'être dans l'incapacité de les faire valoir ? Comment permettre la sauvegarde d'un environnement humain aimant alors qu'il est, lui aussi, durement éprouvé ne serait-ce que par l'expérience du « deuil blanc », du vivant de la personne, et par tant de dilemmes moraux ? C'est dans ces contextes insupportables qu'émerge parfois l'idée d'euthanasie afin qu'il soit mis un terme à l'inhumanité de circonstances qui laissent impuissant.

Je pense que l'exemple des maladies neurologiques dégénératives aura montré que ce débat portant sur la fin de vie ne saurait se résoudre à déterminer des normes et des règles conformes à ce que serait, en l'occurrence, une "bonne solution", cette "bonne mort" tellement prisée et convoitée de nos jours par ceux qu'elle inquiète tant. Témoigner un véritable souci à la « mort dans la dignité » ne se limite pas à envahir l'espace public de slogans et de résolutions expéditives : elles dénaturent trop souvent la signification des enjeux. De la même façon, il faut se garder de penser que la loi suffira à résoudre l'ensemble des questions qui peuvent se poser dans ces circonstances qui, parce qu'elles sont toujours singulières, appellent à des jugements et des sentiments contradictoires. C'est ajouter de la vulnérabilité, de la défiance, voire de la suspicion aux pratiques soignantes, que d'estimer, sans autre forme, qu'une même référence législative devra s'appliquer indifféremment soit pour une approche en termes de soins palliatifs, soit pour la mise en œuvre d'un protocole de suicide médicalement assisté ou d'euthanasie.

La volonté exprimée par les personnes malades qui, au terme de leur vie, tiennent à être respectées dans leur liberté de décider, justifie des engagements éthiques et politiques qui ne sauraient être ramenés à l'adaptation d'une loi à des convenances personnelles. Face à des pouvoirs ressentis comme arbitraires et démesurés, les personnes exigent une véritable sollicitude et souhaitent instaurer un équilibre qui procéderait notamment du droit de refuser des thérapeutiques estimées injustifiées, disproportionnées, parfois même perçues dans leur caractère « inhumain et dégradant ». L'expérience intime ainsi que l'expertise (dite profane) de la personne malade doivent être reconnues et intégrées au processus

décisionnel. Celui-ci vise en effet à déterminer les objectifs du soin dans la réciprocité d'un échange loyal, juste et bienveillant, favorable à l'arbitrage d'une décision partagée.

Face aux désastres, aux misères d'une vie altérée par le handicap, la maladie incurable, l'imminence de la mort, nos attitudes ne peuvent admettre l'indifférence ou le mépris. Justifier la transgression en rendant tolérable le meurtre par exception, le meurtre acceptable faute de vie digne d'être vécue, ne satisfait que ceux qui considèrent que l'excès d'une souffrance humaine condamne, sans la moindre alternative, à la demande de mort. On justifie le plus souvent la transgression par l'excès de souffrance auquel permet de mettre fin un meurtre « par exception », meurtre devenu acceptable faute de vie digne d'être vécue. La défaillance de la considération et de la sollicitude est parfois telle qu'elle exacerbe le sentiment d'un abandon sans recours. Il reste alors à la personne malade à en tirer les conséquences. Solitairement et dans la gravité d'un choix difficile. Le meurtre par désespoir serait préférable à l'indifférence assassine.

Émerge parfois, sans qu'on y soit suffisamment attentif, une demande de mort faute d'attention consacrée à la vie.

Ainsi, pour conclure mon propos, si je n'avais qu'à émettre une suggestion, ce serait de ne pas rédiger un nouveau texte spécifiquement consacré aux circonstances de la fin de vie. Il me semblerait à tant d'égards préférable d'éviter, là également, l'exception d'une loi qui, en fait, devrait s'intégrer au dispositif général des droits de la personne malade tels qu'ils sont pour partie affirmés dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La dignité humaine exige de notre part une réflexion intègre et courageuse : elle se refuse aux complaisances de la compassion. Il importe de réhabiliter et de restaurer la confiance, alors que le soupçon s'insinue de manière délétère dans les espaces du soin, accentuant les vulnérabilités. Il convient de repenser la fin de vie et la mort également en dehors des institutions de soins, d'accueillir nos mourants en société, dans la quiétude d'une hospitalité et d'une sollicitude qu'on leur doit. D'autres formes de solidarités doivent être inventées afin d'assumer un tel défi. C'est à cette condition que la sérénité, la décence, la pudeur et la compétence permettront à chacun de vivre sa destinée dignement jusqu'à son terme.

S'il est en ce domaine un droit, n'est-il pas celui de mourir en humanité ?

CONTRIBUTION N° 19

Ruth HORN

Chercheuse au Ethox Centre, Université d'Oxford

Audition Mission d'Information sur la Fin de Vie, Assemblée Nationale

Ruth Horn, Ethox Centre, Université d'Oxford.

Synthèse des travaux

La différence flagrante que j'ai observée entre les débats de différents pays est ce qui m'a conduit à étudier les questions de la fin de vie telles que l'euthanasie, le suicide assisté ou les directives anticipées. Lorsque l'on compare la France, l'Allemagne et l'Angleterre, les arguments tour à tour mis en avant, renvoient à différents systèmes de valeurs et à des contextes ayant contribué à les hiérarchiser.

Comparer les débats sur la fin de vie fait apparaître les façons qu'ont différents pays d'aborder les conflits pouvant surgir dans la prise en charge médicale entre les deux valeurs que sont : le respect de l'autonomie des personnes et la responsabilité médicale comme sociale de protéger la vie.

De par leur histoire et leurs traditions politiques et philosophiques respectives, la France, l'Allemagne et l'Angleterre, défendent leur propre hiérarchie de valeurs et résolvent différemment les conflits entre celles-ci. La comparaison à trois fait apparaître des spécificités nationales qui ne sont pas perceptibles lorsque l'on étudie ces tensions chez un seul des pays.

Le débat sur l'euthanasie et l'assistance médicale au suicide

J'ai commencé à m'intéresser au débat français sur l'euthanasie en 2003, l'année où a éclaté l'affaire de Vincent Humbert. J'ai été frappée à l'époque par la violence des échanges et par le nombre de voix s'exprimant en France en faveur de l'euthanasie. Un tel discours était surprenant pour moi, Allemande. J'ai été stupéfaite de découvrir qu'il y avait encore des personnes réclamant avec une telle véhémence le droit à l'euthanasie.

J'ai donc voulu examiner dans ma recherche doctorale, dirigée par Simone Bateman à l'EHESS, pourquoi dans deux pays qui interdisent tout acte mettant un terme à la vie d'un malade, les arguments utilisés dans les débats pouvaient être si différents.

Dans cette perspective, j'ai choisi d'explorer tout d'abord l'évolution du débat dans chaque pays par une étude de la presse quotidienne et professionnelle depuis les années 1970, ainsi que le cadre législatif et ses transformations. J'ai mené ensuite une enquête ethnographique sur les pratiques des médecins hospitaliers.

Mon travail de terrain a fait ressortir le fait que les revendications d'euthanasie émergent plutôt dans des situations où la volonté des personnes est moins prise en compte dans les décisions médicales que dans des contextes où cette volonté peut s'exprimer librement et se trouve respectée (Horn, 2010).

En France, les médecins ne prennent pas toujours en compte l'avis des patients. On observe également chez les médecins français un attachement à l'efficacité thérapeutique et une difficulté à arrêter un traitement et à affronter l'idée de ne plus pouvoir guérir un patient. En réponse à cet « activisme médical », l'euthanasie est souvent présentée comme le seul moyen possible de garantir l'autonomie du malade en fin de vie. La revendication de déterminer le moment même de sa mort devient donc une réaction radicale au non-respect des souhaits du patient et à une médecine qui a du mal à fixer ses limites.

Compte tenu de ces éléments, il se pose la question de savoir si une loi sur l'euthanasie en France modifierait les attitudes des médecins concernant le respect de la volonté du patient. À supposer qu'une euthanasie soit censée représenter le respect absolu de la volonté de l'individu, on peut se demander si les médecins français la pratiqueraient. Eu égard à leur attitude active, une accélération de la mort pourrait aussi les engager dans une tentative de maîtrise de la vie, et de la mort, par les techniques médicales.

En revanche, les revendications d'euthanasie semblent être moins fréquentes dans des situations où la personne peut participer à la plupart des prises de décisions la concernant, comme c'est le cas en Allemagne. En réponse aux crimes commis par les médecins nazis, les médecins allemands d'après-guerre manifestent un grand souci de ne pas intervenir sans le consentement du patient. En évoquant les principes de la dignité humaine et de l'intégrité physique, toute intervention médicale inutile ou futile est désapprouvée. Tout geste médical actif accélérant la mort d'un malade, même si celui-ci le souhaite, demeure également un tabou depuis le procès de Nuremberg.

Aussi restrictive soit l'Allemagne en matière de législation sur l'euthanasie, le suicide assisté est pourtant l'objet de débats depuis plusieurs années. Le suicide assisté permet au malade de préserver jusqu'à la fin la maîtrise des interventions sur son corps et de ne pas déléguer entièrement cette maîtrise au médecin. Ceci démontre la forte priorité donnée en Allemagne au respect de la volonté libre et éclairée du patient. A ce jour, l'assistance au suicide n'est pas interdite par la loi et reste une « zone grise ».

Fin août 2014, un groupe composé de deux éthiciens, d'un juriste, et d'un médecin de soins palliatifs allemands a présenté une proposition de loi visant à légitimer l'assistance médicale au suicide à condition que le patient soit atteint d'une maladie incurable avec une espérance

de vie limitée et que le médecin ait discuté en profondeur les raisons qui motivent la demande et des alternatives au suicide tels que les dispositifs de soins palliatifs (Horn, 2014c).

Bien que dans le suicide assisté toute l'attention soit mise sur l'acte accompli par le malade, on ne peut nier l'action accomplie par le médecin prescrivait et fournissant un médicament létal. Aussi reste-il à répondre à la question de la justice et de l'égalité pour des patients comme Vincent Humbert, ne pouvant bénéficier d'une assistance au suicide, mais souhaitant tout autant finir leur vie.

Il semble qu'en mettant l'attention sur l'assistance médicale au suicide, tout en s'opposant à l'euthanasie active, la proposition de loi d'août 2014 évite de faire face à la question même de savoir si une société peut permettre à un médecin d'aider une personne à mourir. Ce problème est présent aussi dans des propositions d'autres pays, comme le Royaume-Uni, préférant l'assistance au suicide à l'euthanasie (Sheehan, Dunn, Horn, 2013). Avant de légiférer en matière d'assistance médicale au suicide, une société doit donc répondre la question des devoirs qui incombent à la profession médicale.

En automne 2014, le Bundestag souhaite reprendre le sujet de l'assistance médicale au suicide et montrera ainsi jusqu'où la société allemande est prête à étendre les compétences de la profession médicale en faveur du respect de la volonté du patient.

Le débat sur les directives anticipées

Ma thèse de doctorat a montré qu'un élément important dans la prise en charge d'une personne en fin de vie est sa liberté décisionnelle concernant toutes les interventions médicales, et non uniquement celle concernant son droit de réclamer sa mort.

Dans cette perspective, l'idée des directives anticipées comme moyen de mieux gérer les décisions de fin de vie et de répondre au souhait de mieux gérer les conditions de sa mort, s'est imposée.

De fait, depuis les années 1980, de nombreux pays occidentaux connaissent des débats législatifs autour de ces dispositifs dont l'objectif est de permettre aux malades de faire reconnaître leur volonté même lorsqu'ils ne sont plus en état de l'exprimer. Néanmoins, la validité d'un refus thérapeutique anticipé peut faire l'objet d'interrogations éthiques importantes lorsque l'application de cette directive met en danger la vie d'une personne.

C'est dans ces circonstances que le conflit entre respect de l'autonomie du malade et devoir médical/social de sauvegarder la vie se manifeste sans équivoque (Horn, terMeulen, 2014d).

J'ai décidé d'étudier la question de la mise en pratique des directives anticipées dans une

recherche postdoctorale à l'Université de Bristol, me permettant d'étendre ma connaissance du problème à la situation anglaise. Compte tenu de la différence entre les résultats de ma thèse montrant qu'en France, l'avis des médecins prime souvent sur le point de vue du patient et les résultats d'études sociologiques sur les attitudes favorables des médecins anglais au respect de l'autonomie du patient et à une communication ouverte sur la mort (Seale, 1991 ; Seale, Addington-Hall, 1994 ; Seale et al. 1997), l'inclusion de l'Angleterre dans le champ de mes investigations me semblait pertinente.

Plus précisément, mon étude a visé : (1) à développer une expertise par une analyse de la littérature spécialisée (médicale, bioéthique, sociologique et juridique) relative à l'autonomie du malade et aux directives anticipées ; (2) à mieux comprendre les questions relatives à ces directives par la conduite d'entretiens semi-directifs avec des professionnels de santé.

Alors que les deux pays ont introduit une législation en matière de directives anticipées, ces dispositifs ont une valeur juridique différente : en Angleterre, elles sont contraignantes ; en France, elles ont une valeur relative, à savoir que le médecin peut en « tenir compte » dans ses décisions mais qu'il n'y est pas obligé.

La comparaison des textes juridiques, des dispositions réglementaires pour les médecins et des débats parlementaires mettent en relief la hiérarchisation différente des valeurs de l'autonomie individuelle et du devoir médical de protéger la vie, renvoyant à des contextes sociopolitiques différents dans chaque pays. Mon analyse a révélé que le conflit entre deux valeurs – lorsqu'il s'agit de décider pour une personne ayant laissé des directives anticipées – génère des soucis éthiques différents dans les deux pays (Horn, 2014a).

En Angleterre, pays de longue tradition libérale, le souci premier concerne le respect et l'authenticité de l'autonomie. Le fait que les directives anticipées aient une valeur juridique contraignante depuis que le Mental Capacity Act 2005 est entrée en vigueur en 2007 ne signifie pas pour autant qu'elles doivent être appliquées dans tous les cas. Le médecin n'est obligé d'appliquer ces directives que si elles sont claires, non-ambigües, et si elles concernent une situation concrète et des traitements spécifiques. Les directives anticipées doivent refléter la volonté authentique et libre du malade. Le code des pratiques médicales rappelle le devoir du médecin de « maximiser la participation du malade » par une bonne communication et une juste information. Il appelle le médecin à considérer que seule une discussion ouverte lui permettra de connaître la volonté du patient. La clarté de ces énoncés n'empêche pas une réelle difficulté dans la pratique. Les médecins anglais se heurtent en effet souvent à la celle d'aller au-delà de l'annonce au patient du diagnostic et du pronostic, et d'aborder concrètement la question de la fin de vie (Horn, 2014b).

En France la discussion sur les « directives anticipées » est récente. Ces dispositifs restent largement méconnus par la population ainsi que les professionnels de santé. Les arguments évoqués dans le débat et par les médecins que j'ai interviewés se focalisent sur le risque que le médecin ne perde son sens des responsabilités et de solidarité avec la personne vulnérable, dès lors que les directives anticipées auraient une valeur contraignante. De plus, certains médecins m'ont dit craindre, si celles-ci avaient bien valeur contraignante, de devenir des simples exécutants des souhaits de patients qui estimeraient pouvoir se passer de compétences professionnelles propres. Dans un tel milieu, et où le médecin ne partage pas toujours toute l'information sur la maladie grave et terminale, et où il peut prendre des décisions pour le patient vulnérable dans le but de le protéger, les directives anticipées sont souvent perçues comme « inventions anglo-saxonnes » n'ayant pas leur place dans les pratiques françaises (Horn, 2014b). Il est intéressant de noter que l'autonomie du malade est rarement évoquée dans le débat français sur les directives anticipées. Ces dispositifs sont plutôt discutés comme moyens de déculpabiliser les médecins quand ils arrêtent des traitements en fin de vie (Assemblée Nationale, 2008b, p. 237). Cela nous renvoie à la difficulté des médecins français de s'abstenir de ce qu'on appelle acharnement thérapeutique. Compte tenu des attitudes des médecins français telles que je les ai observées lors de ma recherche doctorale, se pose aussi la question de savoir si l'argument de la responsabilité médicale ne cache pas une défense de la primauté de l'avis médical.

Ma recherche post-doctorale (qui inclut quelques entretiens menés avec des médecins français et anglais) donne des indications sur les raisons pour lesquelles les directives anticipées, bien que reconnues au niveau normatif, sont rarement mise en œuvre.

A l'issue de cette recherche j'ai voulu approfondir l'étude des écarts entre la norme et la pratique. Je me suis ainsi investie à l'Université d'Oxford dans un travail ethnographique combinant observations directes et davantage d'entretiens. Je me suis de plus tournée à nouveau vers l'Allemagne, pays déjà étudié à propos des débats sur la fin de vie et qui propose une autre approche des directives anticipées que celle de la France ou d'Angleterre.

En Allemagne, si des arguments ont été donnés concernant le fait que les médecins pourraient perdre leur sens des responsabilités vis-à-vis les personnes vulnérables, la loi sur les directives anticipées (3. BtÄndG, 2009) prévoit, comme la loi anglaise, une discussion entre le médecin, un collègue, le tuteur et les proches du malade afin de s'assurer de la volonté de ce dernier. Il apparaît ainsi qu'il y a une approche participative en Allemagne et en Angleterre alors qu'en France, l'approche semble être plutôt « unilatérale », c'est-à-dire que

la décision est prise avant tout par le médecin et non par le couple médecin/patient. En dépit de ces ressemblances entre l'Allemagne et l'Angleterre, et compte tenu du fait que la tradition libérale anglaise (Münch, 1986) contredit le concept allemand de la liberté responsable dans un sens kantien (Horn, 2009 ; Krones, 2011), des principes différents sont mis en avant dans chaque pays pour déterminer la volonté du patient. De plus, en Allemagne, un vaste débat public sur les directives anticipées a eu lieu depuis les années 1990. Une étude en 2005 (Deutsche Hospitzstiftung, 2005) a montré que 54 % des Allemands ont réfléchi aux traitements qu'ils souhaitent recevoir lorsqu'ils ne pourront plus exprimer leur volonté, mais 14 % seulement en ont fait usage. Les médecins allemands considèrent quant à eux que l'échange continu avec le patient est plus important que la détermination de la volonté dans un seul document. Ils craignent que les patients se sentent sous pression s'ils leurs demandaient de rédiger leurs directives et préfèrent attendre que ce soient eux-mêmes (les patients) qui abordent la question. Est-il utile de préciser que les médecins allemands, tout comme leur homologues français et anglais trouvent difficiles d'aborder les situations de fin de vie ?

Dans des recommandations anglaises (GMC, 2010) et allemandes (BÄK, 2010) concernant le bon emploi des directives anticipées, la communication est mise en avant comme un élément important pouvant confirmer l'authenticité de la volonté anticipée du patient – souci majeur dans les débats de ces deux pays. Car, si dans ces deux pays l'autonomie individuelle peut être placée dans certaines circonstances au-dessus de la protection de la vie, la volonté anticipée de la personne doit être libre, claire et non-ambiguë.

Toutefois, dans aucun de ces deux pays, le respect de l'autonomie ne peut justifier un acte délibéré mettant un terme à la vie d'une personne. La connaissance et la compréhension des préférences et des valeurs du patient en général, acquises lors d'une discussion sur ces sujets, sert uniquement à justifier le fait que l' « autonomie » d'une personne inconsciente puisse éventuellement primer sur la préservation de sa vie.

Bien que les arguments soient différents, nous voyons que les réserves mises en avant dans chaque pays à propos des directives anticipées ne sont pas moindre dans un pays avec une tradition libérale et individualiste que dans un pays avec une tradition plus focalisée sur la solidarité et la protection des personnes vulnérables. Si, sur la base du respect de l'autonomie, on considère que les directives anticipées sont des moyens qui devraient être davantage utilisés, différentes stratégies doivent être mise en place dans chaque pays :

En France, les médecins devraient être rassurés sur le fait que l'obligation de respecter la volonté des patients ne met pas en question leurs compétences professionnelles. Ils doivent

être davantage incités à partager toutes les informations concernant le diagnostic et le pronostic, ceci afin de permettre au patient de prendre les décisions concernant sa propre fin de vie. Ces décisions doivent être prises avec le soutien d'un médecin. En Angleterre, des mesures doivent être prises pour que les médecins puissent être rassurés sur l'authenticité de la volonté exprimée dans une directive anticipée. Aussi doivent-ils être encouragés de discuter non seulement les mauvais diagnostics et pronostics avec leurs patients, mais aussi des situations de fin de vie, ceci afin d'aider leurs patients à réfléchir à leurs préférences. En Allemagne, les médecins pourraient être encouragés à aborder de manière plus systématique les directives anticipées et à s'en servir pour ouvrir les discussions délicates sur la fin de vie.

Dans les trois pays ces objectifs pourraient être atteints si les directives anticipées étaient utilisées comme moyens d'ouvrir un dialogue dynamique entre médecins et patients. Un tel usage pourrait apaiser les tensions qui émergent dans chaque pays : tensions entre valeur des interventions thérapeutiques et respect de la volonté du patient, et tensions entre souhaits du médecin de respecter les préférences du patient et difficulté à initier des discussions sur ses préférences.

En conclusion, la comparaison entre pays souligne l'importance de prendre en compte différents contextes sociaux et culturels lorsqu'on réfléchit à une amélioration des pratiques. Une meilleure compréhension des différences entre la relation médecin-patient et le rôle des préférences du patients en France, Angleterre et en Allemagne permet d'informer sur les lignes directives qui devraient être développées dans chacun des pays.

CONTRIBUTION N° 20

Professeur Axel KAHN

Président du Comité Ethique et Cancer
et ancien président de l'Université Paris-Descartes

Audition
Professeur Axel KAHN, Président du Comité Ethique et Cancer et ancien président de l'Université Paris-Descartes

Je vais m'exprimer à double titre, en tant que président du Comité éthique et cancer et en tant qu'Axel Kahn qui réfléchit au problème depuis longtemps.

- **La conception du rôle de la puissance publique par rapport aux citoyens en fin de vie**

Je vais développer la conception du Comité éthique et cancer que je partage sur le rôle de la puissance publique par rapport à ces citoyens fragiles, affecté par une maladie et en difficulté. L'Etat se doit de porter secours aux personnes fragilisées, en particulier à celles qui souffrent, il se doit alors de prendre toutes les dispositions pour qu'elles puissent être soulagées. Il serait même selon moi délictueux, alors qu'on pourrait le faire, de ne pas apaiser la douleur d'une personne qui le demande. Autrement dit, nous sommes tous conscients et convaincus de ce que le devoir d'un médecin ne s'arrête pas lorsqu'il doit reconnaître son impuissance à guérir, il se poursuit sans discontinuité par celui de soulager le malade autant qu'il est possible.

- **Le problème de la discontinuité entre les soins curatifs et les soins palliatifs**

A ce titre, nous regrettons profondément la discontinuité entre les soins curatifs et les soins palliatifs. En effet, nous considérons que les soins palliatifs sont des soins comme les autres, adaptés à une période particulière de l'évolution du mal, à l'approche d'une issue probablement fatale. La continuité, si elle est possible, assure une meilleure qualité de la prise en charge médicale. Actuellement le fait de passer des soins à l'Unité de Soins Palliatifs est vécu comme la confirmation d'un arrêt de mort. Cela implique l'exigence de surmonter le choc et la dépression des patients dans ces services. Nous avons conscience qu'il s'agit d'un vœu pieux mais chaque fois que cela est possible nous insistons sur la désirable continuité des soins à différents stades de l'évolution du mal. Toute conception des soins palliatifs en tant que préparation à la mort mérite d'être combattue avec énergie. Les soins palliatifs ont pour mission d'optimiser la vie et non de préparer le trépas. La vie une semaine avant qu'elle ne s'achève peut ne pas être moins désirable ou avoir moins d'importance qu'à d'autres périodes de l'existence. Seulement, vivre pleinement implique un détour par la finalité des soins.

- **La définition de l'acharnement thérapeutique**

Je vais maintenant exprimer mon opinion personnelle. Je suis convaincu que la finalité des soins est de rétablir une vie dont puisse se féliciter la personne qui en bénéficie et, par conséquent, une vie relationnelle. Fort de cette conception je pense que tout soin sans espoir du rétablissement d'une vie relationnelle équivaut à de l'acharnement thérapeutique.

Certains assimilent l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation chez une personne en sédation profonde à une barbarie provoquant la mort par famine. Cet argument est fallacieux. Personne ne considère, quand la somnolence gagne des mourants, un malade ou une personne âgée et qu'ils s'endorment sans sonde gastrique ni perfusion, qu'on les a laissés mourir de faim et de soif. La mort la plus habituelle survient pendant le sommeil ou est précédée d'une phase d'inconscience. Gaver à l'aide d'une sonde gastrique et perfuser des personnes plongées dans un sommeil profond dont on sait qu'elles ne se réveilleront pas, qu'elles ne le désirent pas, est une forme de réanimation qu'il faut assimiler à de l'acharnement thérapeutique puisqu'elle ne peut aboutir au rétablissement d'une vie relationnelle que souhaiterait le malade.

- **La contradiction entre l'esprit de la loi Leonetti et son application**

Continuons d'avancer dans cette phase particulière des soins à l'approche de la fin de vie. Nous avons constaté que l'application de la loi dite Léonetti dans les services de soins palliatifs connaissait assez souvent une dérive singulière. Si j'ai bien compris votre intention, monsieur Léonetti, elle était cristallisée autour de la reconnaissance de l'autonomie pleine et entière de la personne. Le législateur a considéré que lorsqu'une personne ne voulait plus lutter après l'avoir fait et qu'on n'était pas parvenu à soulager sa douleur physique ou morale, dans ces conditions la sédation pouvait être renforcée pour l'endormir jusqu'à ce qu'elle quitte la vie. Cette vision me satisfaisait.

Dans beaucoup de services de soins palliatifs la pratique est assez différente. Les professionnels qui y travaillent ont le plus souvent une qualité morale remarquable et sont profondément investies et attachées à la réflexion sur ce qu'est l'autonomie des personnes. De cette réflexion ils tirent parfois la conclusion que l'autonomie ne peut se manifester quand les gens dorment et qu'il convient par conséquent de les réveiller à intervalles réguliers, par exemple toutes les douze ou vingt-quatre heures, pour leur permettre de confirmer leur choix. Cela aboutit à des situations qui selon moi ne sont pas acceptables. Le Comité éthique et cancer a donc rappelé le principe très important selon lequel la force du sentiment moral des soignants n'est pas opposable à la volonté autonome des personnes et que celle-ci doit être entendue et respectée. Ainsi, dans les situations où les personnes en fin de vie, fatiguées d'une longue lutte, demandent à entrer dans un sommeil précédant la mort, comme cela se passait souvent autrefois, cette volonté doit être respectée sans en exiger la confirmation réitérée. Tout autre attitude doit être assimilée à de l'acharnement procédural et thérapeutique. Il a semblé au Comité éthique et cancer que, selon ce que les législateurs considéreraient comme utile et nécessaire, il conviendrait de « mettre les points sur les i », par des directives ou une modification de la loi qui en préciseraient le sens et les conditions d'application.

- **La position du Comité éthique et cancer concernant la légalisation d'un geste actif dont le but est d'arrêter la vie**

Sur l'introduction d'un geste dont le but serait d'arrêter la vie, la majorité des membres du Comité considère que dans toutes les situations où l'on peut se trouver, cela n'est pas nécessaire, à la condition que la loi de 2005 soit appliquée tel que défini plus haut. Cependant, certains membres du Comité pensent que dans des cas exceptionnels, un geste

dont le but est de provoquer activement la mort peut être légitime. Voilà l'esprit et l'intention du Comité éthique et cancer quand il a rendu l'avis n°22 du 28 janvier 2013¹.

- **La position d'Axel Kahn relative au suicide médicalement assisté et à l'euthanasie active**

A cela je voudrais ajouter quelques considérations plus personnelles concernant la discussion d'un geste actif dont le but est d'arrêter la vie de la personne, que ce geste soit accompli par la personne elle-même ou par un tiers (le médecin). Personnellement, je suis extrêmement choqué par le concept de suicide médicalement assisté. En effet, si l'opinion et les députés considèrent qu'il existe des cas où il est justifié de donner la mort, qu'ils en prennent la responsabilité en précisant dans la loi à qui et dans quelles conditions cela s'appliquerait. Cependant, qu'un médecin provoque la mort d'une personne en lui injectant une substance ou en lui donnant une ordonnance dont l'exécution est létale, c'est la même chose, en l'occurrence il s'agit dans les deux cas d'un homicide par empoisonnement. Il y a selon moi une grande hypocrisie dans l'idée que donner l'autorisation au médecin de faire une ordonnance létale permettrait de faire l'économie d'une loi d'euthanasie car cela en serait sans conteste une.

Sur l'aspect de l'application de la loi de 2005 précisée dans le sens que j'ai dit *versus* une loi d'euthanasie active, ma réflexion générale est que le rôle de l'Etat est de s'engager pour éviter la souffrance car c'est là une forme de fragilité majeure. Si la seule manière d'éviter la souffrance d'une personne était de lui donner la mort, alors je ne m'y opposerais pas. Mais je crois, et je parle en médecin, que tel n'est pas le cas. Je pense qu'avec les nouveaux protocoles d'utilisation des produits sédatifs et la sédation terminale, le médecin est aujourd'hui armé pour faire face à toutes les situations. Cependant je reconnais aisément que des personnes peuvent avoir des sentiments différents, qu'elles peuvent vivre leur liberté et leur autonomie comme devant se manifester au moins jusqu'à choisir le moment et les modalités de leur mort. Il s'agit d'une option philosophique très ancienne et respectable puisque ses racines plongent dans le stoïcisme des philosophes de l'Antiquité. Mais la question n'est pas là, elle est plutôt la suivante : même si la légitimité individuelle de cette opinion n'est pas contestée, est-il du rôle de l'Etat de la mettre en œuvre ? Je n'en suis pas convaincu si l'Etat donne par ailleurs les moyens et la consigne formelle d'éviter la souffrance.

- **La pratique de la sédation profonde et continue est un accompagnement**

Concernant l'expression « aide à mourir » pour désigner la sédation profonde et continue, je préférerais le vocable « d'accompagner les personnes jusqu'à leur mort ». Accompagner renvoie à l'idée de solidarité. Etymologiquement cela signifie partager le pain avec. Aider à mourir est un terme très ambigu car il peut s'entendre comme aider à passer la période difficile vers la mort mais aussi donner un coup de pouce au destin.

- **Le double effet de la sédation est légitimé par l'intention première d'abrégé la souffrance**

La seule chose qu'il est légitime d'abrégé, c'est la souffrance. Je ne vois pas en quoi il serait légitime d'abrégé la vie d'une personne qui ne souffre pas. Cette question est souvent soulevée par des familles qui, quoiqu'éperdument aimantes, aimeraient que l'agonie ne se prolongeât point. Cependant, il ne doit pas y avoir de confusion entre le devoir de la puissance publique d'éviter la souffrance des personnes en fin de vie et la demande de soulager aussi la peine des proches.

Vous me demandez si l'agonie est accélérée avec une sédation quand on est en phase terminale et s'il n'y a pas une double ambiguïté avec les expressions « sédation en phase terminale » et « sédation terminale ». Prenons l'exemple d'une personne qui a lutté et qui est encore consciente. Il est clair que le mal ne peut plus être arrêté, la personne a aimé la main de sa petite fille dans sa main tremblante, elle a apprécié les ultimes échanges avec les siens mais elle est maintenant épuisée et désire seulement dormir et ne plus être réveillée. Cette demande-là est m'apparaît légitime. Elle pourrait même être opposable, la recevoir obéit pour moi à un objectif de bienfaisance. Or, aujourd'hui l'acharnement thérapeutique est culturel. Ainsi, les réveils itératifs d'une personne qui veut dormir pour partir paisiblement équivalent, je l'ai dit, à un acharnement procédural et thérapeutique critiquable. Je pense que des directives d'application dans ces cas là doivent être suivies. Il faut un guide de bonnes pratiques. Il existe une antinomie entre la réalité de la fin de vie aujourd'hui et ce qu'elle serait si l'esprit de la loi était respecté. Il faudrait donc lever toutes les ambiguïtés par des textes d'application, par une révision si cela s'avérait nécessaire.

- **L'importance de la formation**

La formation à la fin de vie est très insuffisante dans les études médicales. Demander à ce qu'il y ait une initiation des futurs médecins à l'accompagnement de la fin de vie ne fonctionne pas. En effet, soit une matière est au programme du concours et les étudiants s'y intéressent, soit elle est facultative et, en tout cas, non évaluée, et est alors négligée. L'amélioration des choses exige que la question des comportements médicaux en fin de vie fasse intégralement partie des programmes au même titre que les autres disciplines médicales.

- **Les directives anticipées et la difficulté de les rendre opposables**

Concernant les directives anticipées, elles sont très importantes mais évidemment il est compliqué de dire qu'elles sont opposables pour une raison philosophique essentielle : il existe au moins deux critères fondamentaux de la liberté : la liberté de vouloir et la liberté de changer d'avis. Quand j'avais 26 ans et que j'étais de garde à l'Hôtel-Dieu de Paris, un collègue de 30 ans m'a dit qu'il avait pris tant de cachets d'un antidépresseur, qu'il savait qu'il allait mourir, mais que, maintenant, et il ne le désirait plus et qu'il fallait que je me débrouille pour l'aider. Je n'ai pas réussi à le sauver. Je me suis posé la question de savoir quand il avait été libre ? Il était libre de vouloir mourir car le suicide n'est plus un délit. Mais il avait le droit de changer d'avis et de préférer vivre. C'est la raison pour laquelle les directives anticipées sont importantes mais non opposables. Alors comment s'en servir ?

Chaque fois qu'il y a un doute ou un conflit. Dans l'affaire Vincent Lambert par exemple, si celui-ci avait écrit des directives anticipées, il est certain qu'elles auraient permis d'éviter la situation d'aujourd'hui. Les directives anticipées sont un argument de poids, un argument important à prendre en compte mais on ne peut pas lui donner la valeur d'une volonté opposable pour la raison que je viens de dire. Elles prennent cependant une importance croissante, deviennent presque impératives lorsqu'elles sont réitérées, en particulier dans des conditions du type de celles qui ont conduit le malade à l'état pour lequel on les interroge. Je donnais souvent à mes étudiants en cours d'éthique le soin de résoudre le problème suivant. Je suis appelé dans une maison où un homme a voulu se donner la mort et est dans une situation très préoccupante. Il a averti ses amis qu'il voulait mourir dans la dignité. Il avait perdu sa femme et la vie n'avait par conséquent plus d'intérêt pour lui. Sur le guéridon, il a laissé une lettre expliquant que si jamais on le trouvait avant qu'il ne soit mort, il interdisait qu'on le réanime parce que son geste était animé par un désir autonome de mort. Que doit faire l'équipe de réanimation, considérer que ses « directives » sont opposables ou bien le réanimer? Pour le philosophe et le médecin la réponse est évidente. Seul le fait de le réanimer lui laissera, s'il survit, plusieurs degrés de liberté. Il pourra choisir de récidiver ou bien changer d'avis et se résoudre à vivre encore. Plus de la moitié des suicidants dont la volonté de mourir était incontestable ne récidivent jamais, voire deviennent solidement attachés à l'existence. Si on ne réanime pas, on ôte en revanche à la personne toute possibilité de changer d'avis, on lui enlève tout degré de liberté supplémentaire.

Vous parlez de directives anticipées contraignantes pour le médecin qui, s'il ne veut pas les suivre, devrait s'appuyer sur une collégialité pour l'en délier. Cette formulation m'apparaît critiquable. En effet elle assimilerait d'abord les directives anticipées à l'expression de la volonté irréductible de la personne, puis considérerait qu'il existe des situations où la collégialité des médecins l'emporterait sur cette volonté pourtant irréductible. Or, je viens longuement d'expliquer pourquoi ces deux pétitions m'apparaissent l'une et l'autre contestable.

En résumé, les directives anticipées devraient toujours être prises en compte comme un élément essentiel de la décision médicale. Leur importance croît avec leur réitération à un moment où le malade avait conscience que l'évolution de son mal pouvait le conduire dans la situation où il se trouve, elles deviennent alors presque contraignantes.

Par ailleurs, il m'apparaît que beaucoup des cas où on peut recourir aux directives anticipées devraient relever en fait du refus par les médecins de tout acharnement thérapeutique (refus de trachéotomiser une personne inconsciente en phase terminale d'une tumeur avec envahissement médiastinal, par exemple !).

¹ Comité éthique et cancer, avis n°22 du 28 janvier 2013 : « La loi Leonetti de 2005 permet-elle de faire face à toutes les situations des personnes en phase terminale et aux demandes des malades en fin de vie ? »

CONTRIBUTION N° 21

Grand Orient de France (GODF)

Daniel KELLER

Grand Maître et président du Conseil de l'Ordre

Intervention sur la législation de la fin de vie

devant la mission parlementaire conduite par MM les Députés Léonetti et Claeys

Assemblée Nationale

Le cadre de la mission tracée par le Premier Ministre appelle deux remarques. D'une part, il est mis l'accent sur l'insuffisante prise en compte des volontés exprimées par la personne malade. Cette remarque est déterminante dans la mesure où elle renvoie intrinsèquement à la notion de dignité humaine. S'il n'est pas contestable que cette dignité s'apprécie au regard des efforts pratiqués pour soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, elle concerne aussi la capacité de la société, et au cas particulier de la collectivité médicale, à respecter la manifestation de la volonté de la personne souffrante, que cette expression se fasse de manière directe ou résulte de directives préalablement rédigées.

Evoquer le respect de la volonté de l'individu face à sa propre mort ne va pas forcément de soi. On peut en effet considérer qu'il n'appartient pas à chaque individu de décider de sa propre existence et que la liberté humaine ne saurait concerner l'existence elle-même. Peut-on disposer de sa vie, de son corps et si oui dans quelles conditions et dans quelles limites ? Il convient donc de bien confronter cette question au seul contexte de la fin de vie plus ou moins rapprochée auquel tout individu peut être amené à faire face.

Que l'on puisse souhaiter ne pas traverser des épreuves dont on estime qu'elles seraient contraires à la conception que l'on a pour soi-même de la dignité humaine ne semble pas contraire à une philosophie humaniste, bien au contraire. Il est en effet essentiel de reconnaître ce droit à toute personne au nom même d'une conception adogmatique de l'existence. Refuser, dans certaines circonstances, à l'individu la possibilité de décider de sa fin de vie revient indirectement à imposer à chacun le présupposé selon lequel toute vie dépendrait d'une autorité transcendante interdisant de fait à tout individu de disposer de son existence. Une telle conception ne saurait être satisfaisante en ce qu'elle brimerait un droit fondamental de l'individu, entendu comme un droit liberté, et méconnaîtrait le fait que cette décision ne doit relever que de l'appréciation individuelle de chacun. Tout homme doit en effet pouvoir décider de la manière et dans quelles circonstances il souhaite une « mort douce ».

Conformément à la lettre de mission du Premier Ministre, la prise en compte de la volonté du patient mériterait donc une évolution. Il s'agit de reconnaître aux directives anticipées le caractère engageant qu'elles devraient avoir. Force est de constater que celles-ci ne permettent à ce jour au patient de ne formuler que des souhaits. Il s'agit certainement là d'une disposition limitant la liberté de l'individu dont le choix peut ne pas être tout à fait respecté. Il conviendrait donc en effet de rendre ces directives opposables à la collectivité médicale.

La lettre de mission du Premier Ministre appelle une seconde remarque. Il semblerait de manière assez certaine que le champ d'investigation envisagé ne concerne que « les derniers moments de la vie ». A ce titre, il est indiqué qu'il faut définir les conditions et les circonstances dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie.

Il découle de ces orientations que les soins palliatifs tels qu'ils sont prévus par la loi en vigueur ainsi que le traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie, ne couvrent pas tout le champ des possibles auquel une personne malade peut être confrontée. Dans ces conditions, il pourrait être utile de légaliser le recours à des pratiques sédatives dont l'objectif d'abrégé la vie serait clairement affirmé, dans le respect là encore de la volonté, qui ne saurait être outrepassée, de la personne souffrante. Il n'est pas certain que la législation actuelle l'interdise mais la formulation retenue traduit pour le moins une certaine prudence qui mériterait d'être revue, non pour provoquer les consciences mais pour donner plus de sécurité juridique à certaines pratiques.

A ce titre, le fait d'aider à mourir ne devrait pas exposer la collectivité médicale à d'éventuelles poursuites judiciaires dès lors que les protocoles en vigueur ont été respectés.

Dans le prolongement de ces remarques, il est à craindre que la mission confiée par le Premier Ministre ne conduise à écarter du champ de la réflexion l'assistance médicalisée à une mort sans douleur entendue comme la conséquence d'un acte délibéré au profit de personnes ne souhaitant pas subir les affres d'une pathologie incurable, quelle que soit l'échéance prévisible du décès redouté.

La question de la dignité humaine en effet ne se limite pas en droit aux derniers instants de l'existence même s'il s'agit des instants les plus dramatiques. Respecter la dignité humaine doit conduire à avoir une vision plus large des affections en jeu.

En synthèse, rouvrir le débat sur la fin de vie semble d'autant plus opportun qu'il conduit à interroger l'exercice de la liberté humaine à un moment crucial de l'existence. Il s'agit avant tout de défendre l'homme en état de faiblesse. Il s'agit aussi de promouvoir une vraie égalité devant la mort que la diversité des interprétations de la loi par le corps médical aujourd'hui ne permet pas.

Cette réflexion replace l'homme au centre des préoccupations qui doivent être les nôtres. Elle doit conduire à reconnaître par le biais de la loi le droit pour chacun de maîtriser sa vie et sa mort. C'est une manière de manifester concrètement une démarche de fraternité. L'évolution des règles en vigueur doit ainsi permettre une avancée humaniste fondée sur le respect de la volonté de l'être humain vis-à-vis d'un choix à la fois intime et personnel.

Daniel Keller

Grand Maître du GODF

CONTRIBUTION N° 22

Consistoire Central, Union des communautés juives de France

Haïm KORSIA

Grand Rabbin de France

De l'acharnement thérapeutique et de la fin de vie.

Le rejet formel de l'euthanasie n'implique pas de faire le choix de l'acharnement thérapeutique le plus absurde parce que notre société semble parfois penser le monde au travers d'un ratio coût/bénéfice. Or, une fois encore, c'est nier la dignité de chacun, nier l'absolu de la vie, nier la finitude naturelle de chacun d'entre nous.

La Genèse (VI, 3) dit d'ailleurs que l'Éternel place une limite à la vie de l'homme : « *Mon esprit ne plaidera plus éternellement pour l'homme puisqu'il n'est que de chair. Ses jours seront de cent vingt ans* ». Ce n'est pas tant une date couperet que l'idée de ne plus vivre, tel Adam, 930 ans ou tel Mathusalem, 969 ans, mais d'avoir un horizon qui ne nous laisse plus oublier qu'un jour nous devons restituer notre âme à Dieu et rendre des comptes sur notre comportement, sur ce que nous avons fait de notre vie et de celle de nos frères humains.

Et qu'est-ce que l'euthanasie, sinon une forme de contrôle absolu de la vie par l'individu comme par la société ? Comme personne ne peut échapper à la mort, on croit prendre une sorte de revanche en fixant au moins le jour et l'heure. Or, notre société a besoin de l'interdit de tuer, afin de ne pas oublier que ce qui est du domaine de la vie et de la mort n'est pas humain, n'est pas sous contrôle et nous renvoie à notre finitude. Même le suicide, qui n'est jamais encouragé, même s'il est parfois compris comme un geste de désespoir, n'a pas à être organisé, planifié, facilité, aidé ou contrôlé par la société. Le suicide est toujours un appel au secours qui est la manifestation d'une grande souffrance, mais surtout un manière de supplier de vivre mieux et de poursuivre sans cette souffrance. Or, si la médecine s'en charge, elle ne le ratera pas et il n'y aura pas de suite. La demande d'euthanasie est assez proche de ce concept d'appel au secours pour signifier une grande souffrance, et lorsqu'un accompagnement de la fin de vie est mis en place avec prise en charge de la douleur, cette demande est extrêmement faible. Il nous faut donc entendre ces appels comme une urgence à développer les soins palliatifs.

Mais ce débat va plus loin que la question des mourants. Il y a une véritable fixation de la société car cela concerne tout le monde. En cas de légalisation sous la pression de tel ou tel lobby, les religions mobiliseraient tous ceux qui se reconnaissent dans cette idée de la vie. Les

associations de parents d'handicapés rejoindraient forcément ces manifestations car pour eux qui se battent au quotidien, c'est une forme d'insulte que de voir affirmé que la vie de la personne qu'ils aiment et portent littéralement à bout de bras ne vaut pas d'être vécue. C'est bien d'une question de société sur la valeur de la vie qu'il s'agit et la réponse ne peut être d'éliminer le problème. Dans le livre de Jonas, le prophète provoque, par son refus de porter la parole de l'Éternel à Ninive, une tempête qui menace le bateau sur lequel il se trouve. Tous les marins prient sauf Jonas. Devant leurs questions, il leur explique que ce déchaînement est contre lui et qu'il leur suffit de le jeter à la mer pour que la tempête se calme. Les marins refusent, car on n'abandonne pas un homme à la mer. Jonas les supplie de le livrer aux flots afin de sauver leur vie et, la mort dans l'âme tout en incriminant l'Éternel, les marins le jettent à l'eau, calmant immédiatement la tourmente. Lorsque le prophète est seul, happé par le poisson, portant en sa chair les affres de la solitude et de l'abandon, il comprend qu'on ne peut pas abandonner quelqu'un. Il accepte donc la mission d'aller porter la parole divine à Ninive afin de réintégrer les habitants de cette grande métropole dans la communauté des vivants, ceux à qui on parle. Dieu lui fait comprendre que Son attachement pour chaque humain est total, plein et entier et que chacun mérite de vivre, d'être aimé et d'être pardonné. Mais jamais Dieu ne prône la fin de ceux qui posent problème. C'est d'ailleurs l'interprétation lumineuse que livre l'épouse de rabbi Méïr dans le Talmud lorsqu'elle explique le passage des Psaumes (CIV, 35) : « Que disparaissent les fautes de la terre et il n'y aura plus d'impies ». Pour elle, le verset précise bien que les fautes doivent disparaître, mais pas les fauteurs, ce qui fait une immense différence. La société prônée par ce raisonnement serait un monde où chacun possède sa place et avance en harmonie avec tous les autres, sans jamais subir d'exclusion.

Un malade a une vision fragilisée du monde et cela le rend influençable. Il ne vaut mieux pas le laisser seul pour choisir ce qu'il fera. Mais plus grave encore, et indépendamment des propres pulsions du malade, il existe un risque réel que l'euthanasie devienne, plus ou moins consciemment, un moyen de régulation en matière de santé, analogue à ces amnisties des prisonniers qui permettent de limiter la surpopulation carcérale ou au taux de réussite du bac dont la seule vocation est de réguler les flux d'étudiants. Dans son immense majorité, le corps médical est en totale opposition avec des pratiques contraires à qu'il tente de faire, au quotidien, auprès de ses patients. Tous les médecins ont accompagné des personnes en fin de vie, et ce faisant, ils ont construit une éthique de la vie et on ne peut pas exiger d'eux, maintenant, de faire l'inverse de toutes les bonnes pratiques qu'ils ont bâti.

Si la question de l'euthanasie revient très régulièrement au-devant de la scène médiatique, c'est tout d'abord parce que notre société de compassion est sensible à des situations particulières, toujours très douloureuses, mais en général très isolées et surtout exploitées par tel ou tel lobby afin de faire pencher l'opinion publique dans le sens de toujours moins d'éthique. Malheureusement, il y aura toujours des situations à la limite de la loi, de la compassion et du désir d'en finir. Mais le geste qu'on demande au corps médical diffère-t-il beaucoup, au fond, de celui du cow-boy de nos westerns d'antan qui, devant la souffrance de son cheval blessé, se devait de l'achever ? Est-ce l'humanité que nous défendons ? L'arbitrage que nous devons faire entre la prolongation de la vie et la qualité de celle-ci, ne doit pas nous pousser à la solution de facilité qui ferait choisir la mort plutôt qu'une vie que l'on juge indigne. La volonté de légaliser, ou tout au moins de justifier ce que certains ont appelé le « meurtre par amour » dans des cas aussi graves que des malades incurables, des nouveaux nés qualifiés de peu viables ou qui seront très lourdement handicapés, des patients plongés dans le coma depuis des années ou des malades qui souffrent de façon insupportable, est une abdication de notre respect absolu pour la vie. La liberté de choix ne peut être un argument puisque le devoir d'assistance à personne en danger s'impose à tout un chacun, y compris face à celui qui veut se suicider. Le judaïsme a toujours exprimé de belles choses sur la vie ; nous pouvons y puiser quelques réflexions qui peuvent être reçues bien au-delà du monde juif.

La base de la pensée sur la fin de vie est définie par un interdit très clair : on ne doit rien faire pouvant hâter la mort. L'auteur du *Aroukh Hachoul'han* (Yoré Déa 339, 1) synthétise la pensée de tous les décisionnaires en interdisant un acte qui manifesterait l'omnipotence de l'homme, et par lequel l'homme s'arrogerait l'un des pouvoirs de Dieu sur l'âme ou le corps dont Lui seul est propriétaire. Une lecture horizontale des Dix commandements donne la même interprétation car « *Je suis l'Eternel ton Dieu* », la première parole, se trouve en face de la sixième : « *Tu ne tueras point* », comme si tuer quelqu'un revient à se prendre pour l'Eternel. Dieu seul peut donner ou retirer la vie car « *à Dieu appartient la terre et tout ce qu'elle contient* », affirment le Deutéronome (X, 14) et c'est ce que dit clairement le prophète Ezéchiel (XVIII, 4) : « *Voici, toutes les âmes sont à Moi; l'âme du fils comme l'âme du père, l'une et l'autre sont à Moi* ».

Nous pourrions croire que la position du judaïsme est très conservatrice. Il n'en est rien car il existe un impératif de vivre avec les commandements. Or la vie connaît une fin et il nous faut l'accepter. La tendance est libérale car il n'y a pas de sacralisation de la souffrance : si nous pouvons l'éviter au malade, il faut tout faire pour cela. En fait, chaque histoire est un cas

particulier, et c'est peut-être cela le plus grand respect de la dignité humaine que de considérer chaque personne comme unique, incapable d'être enfermée dans une typologie prédéfinie.

L'arbitrage permanent à opérer entre la sacralité de la vie et les souffrances endurées par le malade détermine ce que fera l'équipe médicale. L'idée d'abandon du combat contre la maladie n'est absolument pas conforme à l'esprit juif. En effet, la question très moderne de l'utilité de consacrer du temps, beaucoup d'argent et des machines trop rares se pose lorsqu'il y a très peu de chance d'amélioration, ou même que nous ne pourrions gagner, au mieux, qu'un tout petit peu de temps. Mais la sacralité de la vie est absolue et chaque seconde qui s'écoule peut changer radicalement la vie du malade. L'en priver, même par faiblesse ou par compassion, c'est l'en amputer. Mais il faut l'affirmer, jamais nous ne devons pour autant laisser une personne livrée à la douleur terrible, celle que nous pouvions connaître avant l'apparition des soins palliatifs. Eteindre la souffrance n'est pas éteindre la vie.

Là aussi, un arbitrage doit s'opérer entre l'apaisement de la souffrance et le risque de doses létales. Le Talmud affirme : « *Celui qui ferme les yeux d'un mourant au moment où l'âme s'en va, est un meurtrier. Cela s'apparente à une bougie sur le point de s'éteindre. Qu'un homme mette le doigt dessus et elle s'éteint aussitôt* ». (*Shabbat* 151b). Ce passage souvent cité n'interdit pas d'adoucir la souffrance, comme certains le croient, mais demande au contraire de manifester un immense respect pour celui qui quitte ce monde en redevenant profondément humain, c'est-à-dire avec une fin. Et si parfois on comprend mal ce texte, c'est probablement parce que notre volonté de tout dominer, de tout maîtriser dans nos vies, ne s'accommode pas de cette incapacité à gagner indéfiniment le combat de la vie. Il importe de résister contre cette forme d'idolâtrie qui vise à tout asservir à nos désirs, manifestation la plus aboutie de l'interdit majeur de la Bible, et rendre l'homme à son humanité, à sa finitude.

Selon la tradition talmudique, personne ne peut témoigner sur ce qu'il ne connaît pas. Ce qui paraît une évidence est pourtant en contradiction avec ce que beaucoup veulent imposer dans le droit français en lui donnant le nom de « *testament de vie* ». Il s'agit bien, avant qu'il ne se passe quoi que ce soit, dans une situation de pleine santé, de demander par écrit, qu'en cas de maladie grave ou de situation de dépendance plus ou moins lourde, l'on pratique à sa place un « *suicide* ». Suivant le principe talmudique énoncé, il est impossible pour un bien portant de savoir ce que son instinct de survie lui commanderait s'il était gravement malade. En outre, ce serait tourner le dos aux principes de Nuremberg qui ne reconnaissent que la responsabilité

individuelle. Tuer une personne parce qu'elle me l'a demandé n'est pas une excuse : la responsabilité de ce qui reste un meurtre n'en est pas réduite pour autant. De plus, du point de vue religieux, la personne n'est pas propriétaire de sa vie et ne peut donc pas transférer à un autre une faculté dont elle ne dispose par elle-même.

L'assistance à personne en danger est un devoir qui s'étend à l'obligation de poursuivre l'alimentation du malade, quelle que soit la façon de le nourrir – de même pour ses besoins médicamenteux. En Israël, pour certains patients très lourdement frappés, les machines d'aide à la respiration ou à la circulation du sang sont branchées sur des chronorupteurs ; lorsque objectivement il n'y a plus rien à faire, personne ne redonne du temps à la machine et le patient revient à sa finitude. Sa mort n'est pas le résultat du geste de quiconque mais celui de son humanité qui a une fin. L'équipe qui l'entoure s'assure que tout se passe sans souffrance. De manière générale, on répugne à laisser quelqu'un mourir littéralement de faim, même si la loi n'oblige pas à recourir à des moyens disproportionnés qui ne font que retarder l'instant de la mort, et souvent dans de grandes souffrances ou dans un coma total, sans avoir aucune chance de guérison ou même d'amélioration. L'acharnement dans le but de recherche est inacceptable car il n'apporte aucun bien prévisible pour le malade.

C'est bien l'intention du médecin ou de l'équipe médicale qui importe. Dans le cas d'administration de morphine aux malades qui souffrent beaucoup, et bien que les doses comportent un risque léthal, nous considérons l'intention des médecins d'apaiser les douleurs. S'il y a un accident, personne ne peut être tenu pour responsable. Mais il serait hypocrite d'accepter de délivrer des doses manifestement létales avec la seule excuse de ne pas faire souffrir. Cela reviendrait à légaliser l'euthanasie, alors que la loi de protection absolue de la vie l'interdit. Mais la frontière est parfois ténue et elle est définie à chaque fois par des équipes qui, plus que toutes autres, doivent être animées d'une humanité profonde parce qu'elles doivent arbitrer sans cesse entre un geste préconisé, celui d'apaiser les souffrances, et un geste interdit, celui de retirer la vie. Seule l'intention déterminera le sens de l'acte, comme souvent dans nos relations aux autres.

C'est un fait : la fin de vie est aujourd'hui hyper médicalisée. Dans le passé on mourait de vieillesse chez soi, entouré de sa famille ; de nos jours, plus de 70% des personnes meurent à l'hôpital ou en maison de retraite. Ce n'est plus une mort de faiblesse, ce n'est plus l'extinction de la flamme de la vie, c'est une mort par l'échec des ultimes tentatives de palier une fonction humaine déficiente. L'exception d'euthanasie, que l'avis n°63 du CCNE avait pu

envisager, sans toutefois le recommander, avant de faire marche arrière, est incompatible avec l'absolu de la vie. Le principe de liberté que certains veulent mettre en avant ne tient pas plus devant l'impératif de respect de la vie que celui de dignité pour autoriser l'euthanasie ou même le suicide assisté. La liberté implique de pouvoir exercer un choix, ce qui n'est plus le cas dans un état de souffrance tel que l'option de la mort soit perçue comme une délivrance sans alternative. La loi Leonetti a donné la possibilité, pour ne pas dire l'obligation, de faire cesser les souffrances, restaurant par la même les conditions d'un choix possible de la vie. Il y a une véritable différence entre le droit pour une personne de désirer la mort et le devoir que se créerait la société toute entière à donner cette mort.

Dans l'état actuel de la loi, si on veut bien l'appliquer, aucun système ne s'impose à chacun, mais un dialogue permanent entre toutes les parties garantit le respect des convictions du patient. L'émotion que soulèvent certaines affaires ne doit pas nous faire renoncer à la base de toute société : « *Tu ne tueras point* ». Il n'y a pas de place dans nos lois pour le droit au suicide assisté, car personne n'a le pouvoir de décider que la vie de certains ne vaut plus d'être vécue. Il faut savoir mettre de côté notre asservissement aux machines et réapprendre à dire les mots, à faire les gestes qui donnent au malade, toujours et jusqu'au bout de la vie, le sentiment d'appartenir encore totalement à la communauté humaine des vivants. Même si nos sociétés cherchent à cacher la mort, à l'éclipser du champ de notre vue de citoyens, chaque mort est unique, différente, personnelle ; elle ne peut plus être ignorée, pour ne pas dire volée, à celui qui garde sa pleine dignité humaine, surtout à ce moment.

Le professeur d'immunologie Jean-Claude Ameisen, membre du CCNE, porteur de cet esprit de curiosité et de questionnement du Talmud dont il avait d'ailleurs un moment la barbe des sages, est l'une de mes références en matière d'éthique médicale. Il nous a livré les chiffres d'une étude récente réalisée par Edouard Ferrand et publiée il y a deux ans dans la revue *Archives of Internal Medicine*. Intitulée *Mort à l'hôpital*, elle étudie, comme le précise son sous-titre, les *Circonstances de la mort chez des patients hospitalisés, et perceptions des infirmières*. Six cents services et cent cinquante hôpitaux ont répondu à l'étude, ce qui est beaucoup et peu à la fois, puisque cela représente vingt pour cent seulement des services contactés. Il n'empêche que les résultats concernent plus de 3.500 décès, ce qui est tout de même représentatif. Ces résultats sont terribles. Plus de la moitié n'ont pas bénéficié d'une prise en charge adaptée de leur douleur physique ou morale. 50% sont morts en l'absence de proches, famille ou amis et ce, même lorsque le décès était prévu depuis plusieurs jours. Les seuls présents étaient les personnels hospitaliers dans 30% des cas, et 20% des patients étaient

entièrement seuls au moment de leur mort, sans personne auprès d'eux si ce n'est une machine. 35% des infirmières ont estimé que les conditions de fin de vie de leurs patients leur paraîtraient acceptables s'il s'agissait d'elles-mêmes ou de leurs proches. Lorsque nous intégrons le fait que 70% des décès en France ont lieu à l'hôpital ou en maison spécialisée, cela nous donne une idée de ce qu'il nous faut réaliser afin d'humaniser ce passage de notre vie, malgré toutes les déclarations d'intention et les promesses déjà anciennes. Dans un livre extraordinaire sur le suicide des cellules, Jean-Claude Ameisen nous explique que *la mort est le principe même du vivant*, mais la vie doit pouvoir toujours l'emporter, d'une manière ou d'une autre, puisque nous ne pouvons laisser notre mort être la fin de tout, l'échec ultime, sans la dominer par un regard d'humanité profonde. La seule chose que nous puissions faire à la mort est de nous y préparer et de lui sourire.

CONTRIBUTION N° 23

Docteur Delphine MITANCHEZ

Chef de service de néonatalogie de l'Hôpital Trousseau

Accompagnement des personnes en fin de vie
Pr Delphine Mitanchez

Pédiatre, néonatalogiste, chef de service, 17 ans d'exercice à temps plein dans cette spécialité.

Ce texte n'engage que mon vécu personnel suite à ma pratique et aux échanges que j'ai pu avoir avec différents professionnels soignants.

Situation particulière de la Néonatalogie

Cette spécialité prend en charge des sujets mineurs dans l'incapacité de s'exprimer. La décision de "non réanimation" ou de soins palliatifs est proposée en s'appuyant sur l'avis des parents guidés par l'information médicale et leur ressenti moral mais non sur leur propre ressenti physique. Ce dernier point est toutefois à nuancer dans la situation particulière de la femme enceinte qui porte l'enfant à venir atteint d'une maladie incurable et qui peut aussi se sentir agresser dans son intégrité physique.

De par mon activité actuelle, dans un service de néonatalogie avec un secteur de soins intensifs et de pédiatrie néonatale, sans réanimation, et au sein de la maternité en salle de naissance, je suis moins confrontée aux décisions d'arrêt des traitements en réanimation. Je participe aux discussions collégiales dans le cadre de la réanimation. J'évoque cette éventualité lors des consultations en anténatal avec des parents dont l'enfant à venir est porteur d'une malformation curable mais qui pourrait être en situation dépassée en réanimation au moment de sa prise en charge. Mais, ma problématique essentielle sur le sujet, et la plus difficile, est surtout celle de ne pas entreprendre de réanimation active à la naissance.

En pratique, les différentes situations auxquelles nous sommes confrontées :

- les limites de la viabilité, sujet très discuté par les sociétés savantes impliquées dans la néonatalogie. La limite de viabilité a été définie en France par un terme inférieur à 24 semaines de grossesse et un poids inférieur à 500g. En deçà de cette limite, il n'est pas indiqué de prendre en charge le nouveau-né par une réanimation active. Une zone grise qui correspond à la zone d'incertitude pronostique maximale a été définie entre 24 et 26 semaines de grossesse. Dans cette zone, une discussion doit avoir lieu au cas par cas avec les parents et la décision de ne pas réanimer doit être prise de façon collégiale. Au-delà de cette zone, la prise en charge active ne se discute pas. Même si ces éléments aident aux discussions en anténatal, ces critères seuls restent insuffisants pour conduire la discussion car on sait que d'autres éléments entrent en compte pour évaluer le pronostic.
- Les malformations sévères ou atteintes congénitales sévères non curables (ex, maladie métabolique) qui aboutiront au décès dans un délai variable.

- Les mêmes atteintes qui nécessitent une réanimation à la naissance avec un traitement envisageable mais au prix d'une qualité de vie jugée déraisonnable selon chacun.
- Les nouveau-nés cérébro-lésés, suite par exemple à une asphyxie périnatale.

Les trois premières situations donnent lieu à des entretiens pédiatriques avec les parents avant la naissance lorsque le diagnostic de maladie grave a été posé ou lors d'une menace sévère d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité. Toute la difficulté de ces entretiens est souvent de conduire les parents vers la notion de soins palliatifs et les convaincre du bien-fondé de cette démarche au regard de la situation de leur enfant.

La loi a-t-elle apporté des améliorations?

Incontestablement, oui.

Elle a légitimé le fait de ne pas entreprendre de réanimation en salle de naissance et a ainsi quasiment effacé la démarche de réanimation d'attente telle qu'elle se pratiquait auparavant. Je pense que l'ensemble de la démarche actuelle limite les souffrances du nouveau-né qui n'est plus soumis de façon systématique à des soins techniques invasifs malgré une issue fatale et a ainsi renforcé le sens du respect de la personne et de son humanité.

Elle a apporté une légitimité au discours médical lorsqu'il préconise "l'absence d'obstination déraisonnable", alors que les parents souhaitent que "tout soit fait" pour leur enfant, c'est à dire avec la mobilisation de tous les moyens techniques actuellement disponibles. À l'inverse, elle donne un cadre légal fort devant la demande de parents qui souhaiteraient une euthanasie de leur enfant après la naissance.

Elle a favorisé l'implantation et la diffusion de la collégialité avec tous les membres des équipes quel que soit leur métier.

Elle permet de justifier les moyens utilisés en pratique pour la réalisation de soins palliatifs, en particulier l'utilisation des morphiniques. Celle-ci peut être mal perçue par certains parents suspicieux qui pensent que le médecin veut délibérément tuer leur enfant.

Lorsqu'elle est appliquée dans toutes ses dimensions, la loi permet de laisser aux parents le temps de l'élaboration de leur réflexion. Les différents échanges avec les parents, puis entre les professionnels, qui sous-tendent la décision permettent un ajustement à la temporalité des parents.

On a assisté ainsi à un développement certain des soins palliatifs en néonatalogie, à une sensibilisation des équipes et à l'organisation de formations spécifiques labellisées jusqu'alors inexistantes sur le sujet de la fin de vie en néonatalogie. Ce sujet fait l'objet depuis plusieurs années de nombreuses conférences, tables rondes et communications de recherche dans les congrès nationaux.

Les difficultés qui persistent :

Le fossé juridique entre le fœtus et le nouveau-né est parfois mal compris par les parents qui ne souhaitent pas avoir recours à l'interruption de grossesse tardive pour raison médicale. Les soins palliatifs ne sont pas une alternative à l'interruption de grossesse pour raison médicale mais une prise en charge différente avec une temporalité différente. Le décès n'est pas immédiat, parfois différé de plusieurs semaines ce qui peut conduire à envisager une poursuite de l'accompagnement à domicile.

La difficulté est majeure pour le nouveau-né cérébro-lésé qui n'est pas dépendant d'un soutien en réanimation. Dans cette situation, le pronostic vital n'est pas directement engagé et la seule prise en charge spécifique est la nutrition artificielle sur sonde. Cette situation a conduit dans certaines équipes à l'arrêt de la nutrition artificielle considérée comme un traitement médical. Cette pratique est controversée du côté des soignants (en particulier en raison de la symbolique du nourrissage chez le nouveau-né) et parfois très difficile à vivre pour la famille qui voit l'enfant dénutri pendant plusieurs jours, et ce malgré un accompagnement médicamenteux de l'inconfort de l'enfant. On atteint dans cette situation les limites de l'application du concept de soins palliatifs en période néonatale. En effet, on se doit d'assurer le confort du nouveau-né et le mieux possible celui de sa famille qui peut se retrouver dans ce cas en grand désarroi.

La loi est-elle bien connue?

Elle est vraisemblablement connue de façon très hétérogène selon les centres et les équipes. Il y a des foyers très actifs sur le sujet qui appliquent la loi, en parlent et organisent des enseignements.

Il persiste des centres où même si elle est connue, son sens n'a pas été compris. Je citerais comme exemple, les interrogations de sages-femmes lors des Assises des Sages-Femmes en mai 2014 à Bordeaux. Dans les suites d'une conférence qui m'a été demandée pour ce congrès sur les soins palliatifs en salle de naissance, plusieurs professionnelles s'interrogeaient sur la légitimité de l'injection d'une substance létale après la naissance (l'expulsion?), comme on peut leur demander dans le contexte d'une interruption de grossesse tardive sans foeticide!

Autres questions non résolues mais qui dépassent peut être le cadre de la loi:

Il est souvent difficile de déterminer le lieu où doit être réalisé l'accompagnement du nouveau-né. Dans les situations où les délais sont les plus courts, il semble fondé de laisser l'enfant en salle de naissance auprès de ses parents. Cette situation peut paraître déplacée dans ce lieu de vie par essence et difficile à gérer par la sage-femme, même en présence du pédiatre.

Dans les cas où le décès est secondaire, il semblerait fondé de laisser le nouveau-né auprès de sa mère en secteur de maternité. Malheureusement, les lieux ne s'y prêtent pas dans la majorité des cas car ce n'est pas le contexte d'une maternité, l'isolement de la famille avec son enfant n'est pas organisable et le personnel n'a pas la disponibilité pour assurer cet accompagnement. Donc, à ma connaissance, et en tous les cas dans le centre où je travaille, les nouveau-nés dans cette

situation sont pris en charge en secteur d'hospitalisation de néonatalogie. Même si le service est ouvert aux parents 24h sur 24, il n'y a pas de chambre mère/enfant et donc les parents ne sont pas présents en permanence.

La valorisation de cette activité dans toutes ses dimensions, morales, humaines et financières est insuffisante. Il est habituellement considéré comme plus valorisant sur le plan professionnel de conduire avec succès une réanimation difficile que "de ne rien faire". Pourtant, de mon point de vue, il est beaucoup plus difficile de n'a pas entreprendre de soins techniques et plus coûteux en temps et en émotions d'accompagner et de soutenir.

Dans ces situations où les discussions sont difficiles à mener, il est nécessaire de pouvoir s'appuyer sur des personnes ressources telles que les psychiatres, les psychologues ou les assistantes sociales. On déplore toujours l'insuffisance de ces métiers dans de nombreuses structures.

Enfin, comment peut-on déterminer ce qui est acceptable comme qualité de vie. Qui l'évalue ? Le médecin ? Les parents ? C'est finalement la gravité du handicap acceptable qui est considérée. C'est probablement aux parents qui auront la charge de l'enfant à répondre à cette question. Mais, les limites dans la période périnatale est qu'ils n'appréhendent pas toujours la gravité du handicap et ne sont pas toujours en capacité de se projeter dans les réalités futures. L'autre limite se situe du côté médical où on ne peut pas toujours être précis sur les séquelles attendues suite à la situation envisagée. Il existe donc dans cette période de la vie où l'enfant n'a pas acquis toutes ses compétences une incertitude sur la précision du pronostic qui peut gêner à la prise de décision.

En conclusion, la loi sur l'accompagnement des personnes en fin de vie a apporté des améliorations incontestables en néonatalogie et plus largement en période périnatale. Elle est bénéfique tant pour les soignants que pour les parents. Elle est particulièrement aidante pour les situations qui sont anticipées avant la naissance car elle légitime dans bien des cas le discours médical. Elle permet de respecter la temporalité nécessaire aux parents pour conduire leur réflexion et élaborer leur décision. Il reste encore des points difficiles et non résolus, en particulier le cas des nouveau-nés cérébro-lésés et la discussion sur l'arrêt de la nutrition artificielle chez le nouveau-né.

CONTRIBUTION N° 24

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Docteur Vincent MOREL

Président

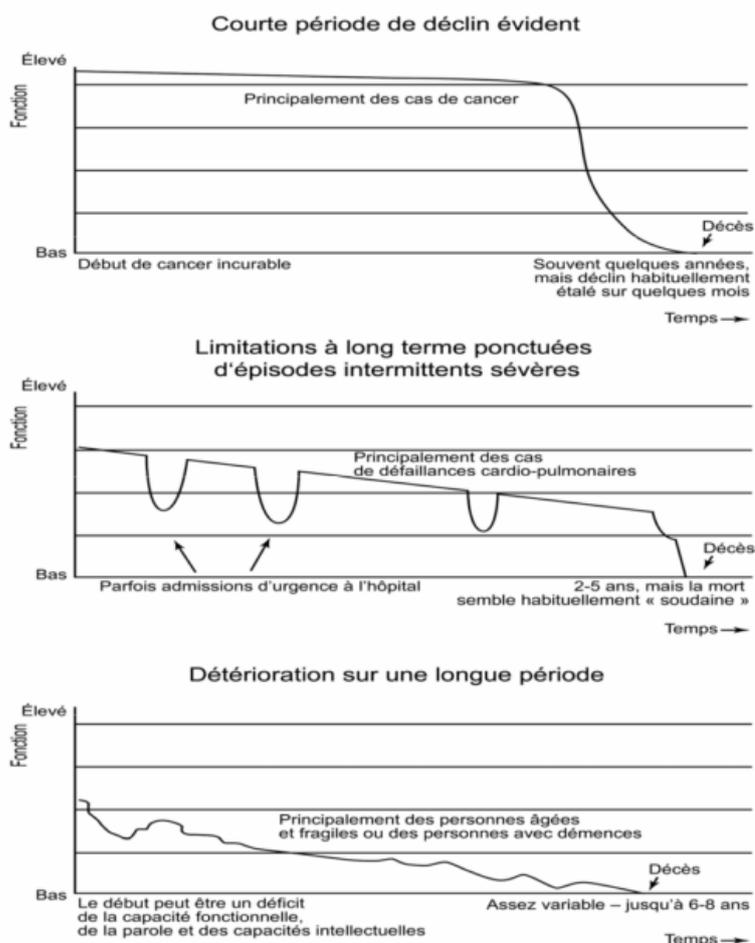
La définition de la phase terminale chronologique est- elle possible ? V Morel (président de la SFAP)

Des trajectoires de pathologie très différentes

L'observatoire de la fin de la vie dans ces travaux en 2011 s'est appuyé sur les travaux de L'institut national de santé publique du Québec (2006) a ainsi distingué, à partir des travaux de Murray et al (2005), trois types de trajectoire qui correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie :

- Une trajectoire I correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment)
- Une trajectoire II caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardio-pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.).
- Une trajectoire III définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence

Figure 3 : Type de trajectoire en fin de vie



Source : Adaptée de Murray et al. (14)

Ces différents modèles montrent la complexité de prédire l'évolution même d'une maladie et encore plus d'estimer un modèle de prédication générale

Alors que le modèle de la cancérologie a été le plus étudiés et semble être le plus accessible pour essayer de définir chronologiquement la phase terminale, les données récentes de la littérature ne permettent pas d'identifier cette phase.

Une définition circonstancielle de la phase terminale par les sociétés savantes

Dans la revue oncologie en 2004¹, au moment de la réflexion sur le développement des soins de support les auteurs ont définis une phase palliative « terminale » « *c'est-à-dire quand il n'y a pas ou plus de traitements spécifiques de la maladie causale (conception initiale des soins palliatifs dans les années 1960). Ordre de durée de quelques semaines à quelques mois. Cette phase comprend la période d'agonie dont l'ordre de durée est de quelques heures à quelques jours.* »

Ils ont donc défini cette période façon circonstancielle et non pas temporelle ou chronologique

L'impossibilité de prédire le décès

Les rares études déjà menées sur ce thème, y compris les plus récentes, ne parviennent pas à identifier de signes cliniques alliant à la fois sensibilité et spécificité pour la prédiction de survenue du décès (D Hui, cancer 2014 ; 15 :2207-221 / Bruera E, Oncologist 2014 ; 19 :684-7 / H Seow, j clin oncol 2011 ; 29 :1151-1158 / A Fairchild, Suuport care cancer 2014 ; 22 : 611-617

Tout au plus montrent elles que la diminution des scores tels que le PPS (palliative performance scale) permettrait d'extrapoler la survenue d'un décès dans les 15 jours mais sans grande fiabilité

Palliative Performance Scale (PPSv2) version 2

PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80%	Full	Normal activity with Effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70%	Reduced	Unable Normal Job/Work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or Confusion
50%	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full or Confusion
40%	Mainly in Bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
30%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
20%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Minimal to sips	Full or Drowsy +/- Confusion
10%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Mouth care only	Drowsy or Coma +/- Confusion
0%	Death	-	-	-	-

Used with permission Victoria Hospice Society, 2006

¹ La SFAP. –SFPO – GRASPHO – Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE). – Société française de cancérologie privée (SFCP). – Société française du cancer (SFC).

Ces propositions ont reçu l'aval des instances suivantes : – Comité de suivi du Programme national pour le développement des soins palliatifs. – Comité de suivi du Programme national de lutte contre la douleur.

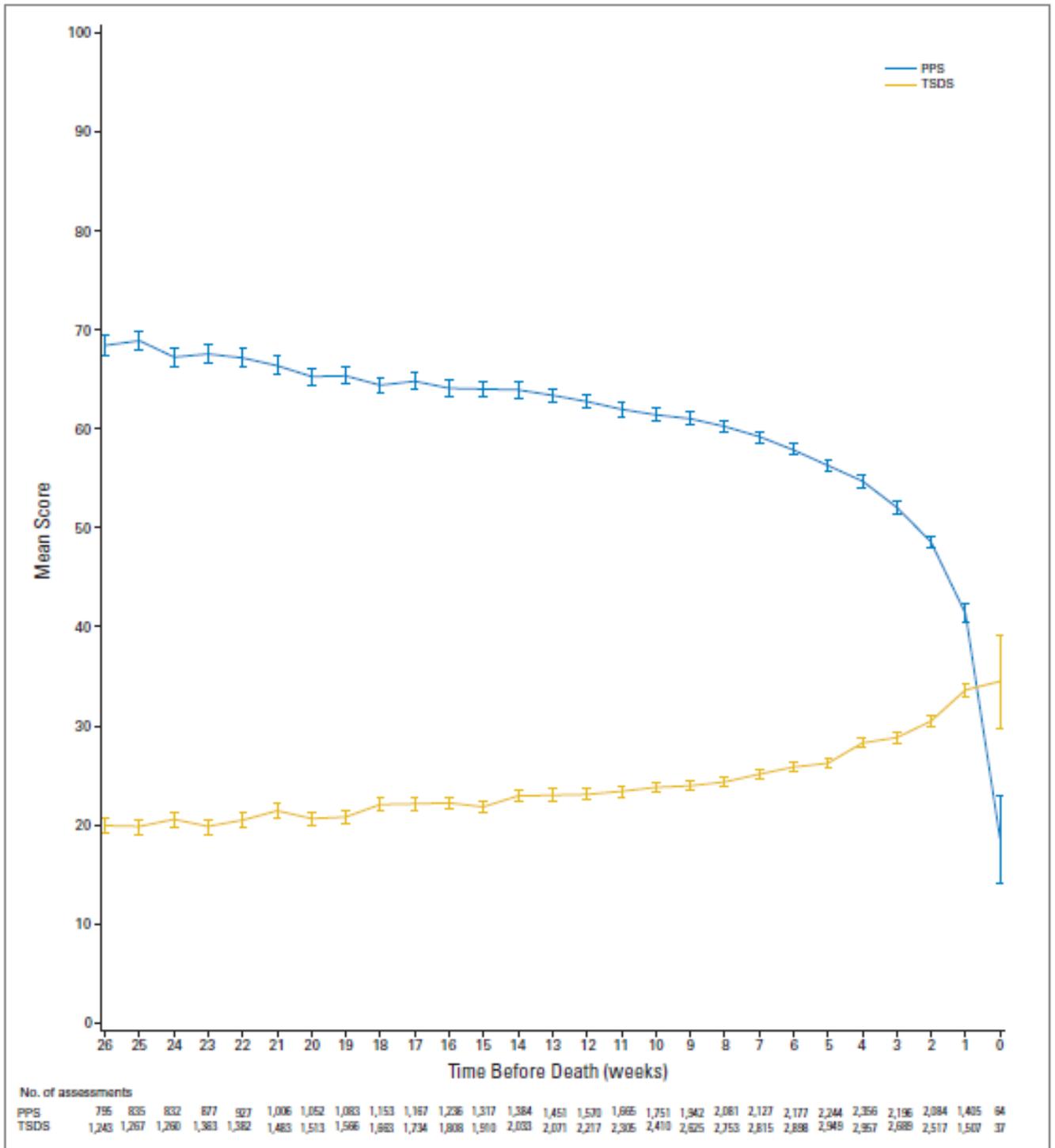


Fig 1. Mean Edmonton Symptom Assessment System (total symptom distress score [TSDS]) and Palliative Performance Scale (PPS) score. (*) Values below data points represent the total number of complete assessments available at a given week. Bars represent 95% CIs for the respective mean scores.

Mais il faut aussi noté que cette évaluation éventuelle de la phase terminale est surtout une hetero évaluation médicale car lorsqu'ils approchent de la fin de leur vie les patients présentent souvent une confusion ou des troubles de conscience qui diminuent les échanges avec les familles, les proches et les équipes de soins

Une autre étude originale publiée dans palliative médecine par Moronie et al, en mars 2014, montre que plus que des critères biologiques ou cliniques précis, une question « surprise » comme « seriez-vous surpris si ce patient est décédé dans la prochaine année? » peut améliorer la précision pronostique de médecins et repérer les personnes appropriées pour les soins palliatifs. Néanmoins nous sommes très loin d'une certitude et d'une précision temporelle

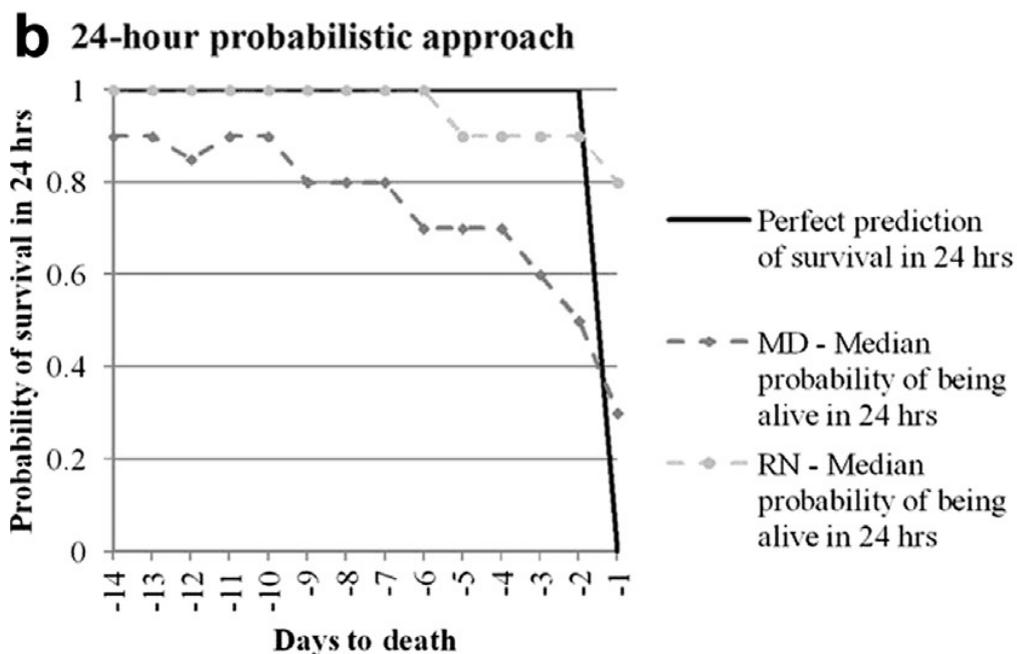
Enfin un travail en attente de publication dans journal of pain and symptom management dirigé par Pedro E. Perez-cruz est très intéressant.

Il confirme que la prédiction de survie par les soignants ont une précision très faible entre 20 % et 30 %² et montre l'incapacité de prédire correctement de façon probabiliste ou temporelle (chronologique) la survenue du décès au sein même d'unité de soins palliatifs

Il a analysé la capacité de prédire le décès de façon probabiliste chez 311 patients (en répondant à la question dans x % de chance d'être en vie à 24 ou 48h)

Les résultats (MD médecin, RN infirmières) montre qu'il n'y a pas une adéquation (sauf pour infirmières dans la prédiction probabiliste d'un décès à 24h, 5 jours avant le décès réel) et plus la mort approche moins les résultats sont bon pour définir correctement une probabilité de survie à 24 ou 48 h. par exemple 24 avant le décès les IDE pensent que 80 % des patients seront vivant dans les 24 h et 30 % des médecins.

Dans le deuxième tableau on note par exemple que à 6 jours avant le décès réel 10 % des IDE et 40 % des médecins pensent que le patient sera décédé dans les 48h

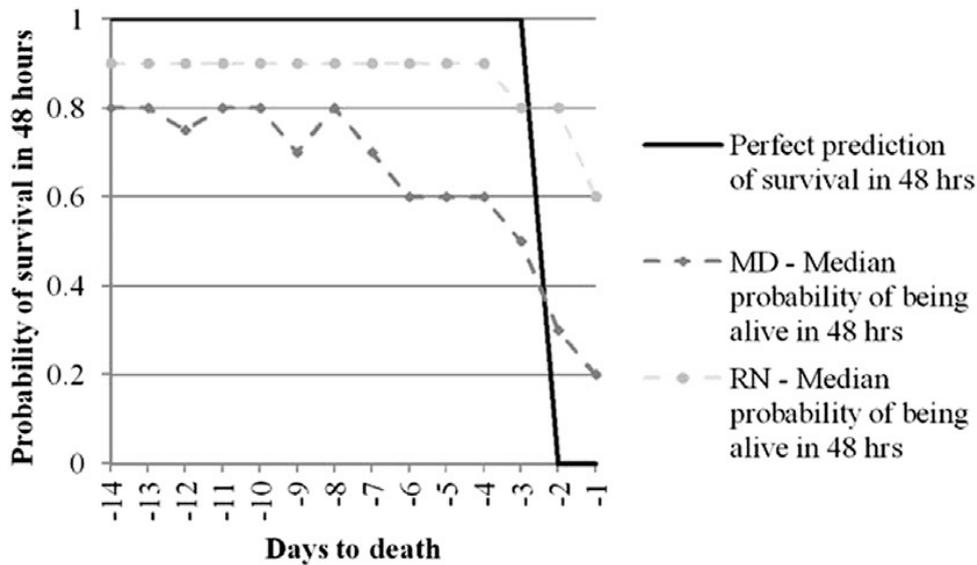


² Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. BMJ 2000;320: 469-472.

Hui D, Kilgore K, Nguyen L, et al. The accuracy of probabilistic versus temporal clinician prediction of survival for patients with advanced cancer: a preliminary report. Oncologist 2011;16:1642e1648.

Glare P, Virik K, Jones M, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. BMJ 2003;327:195e198.

C 48-hour probabilistic approach

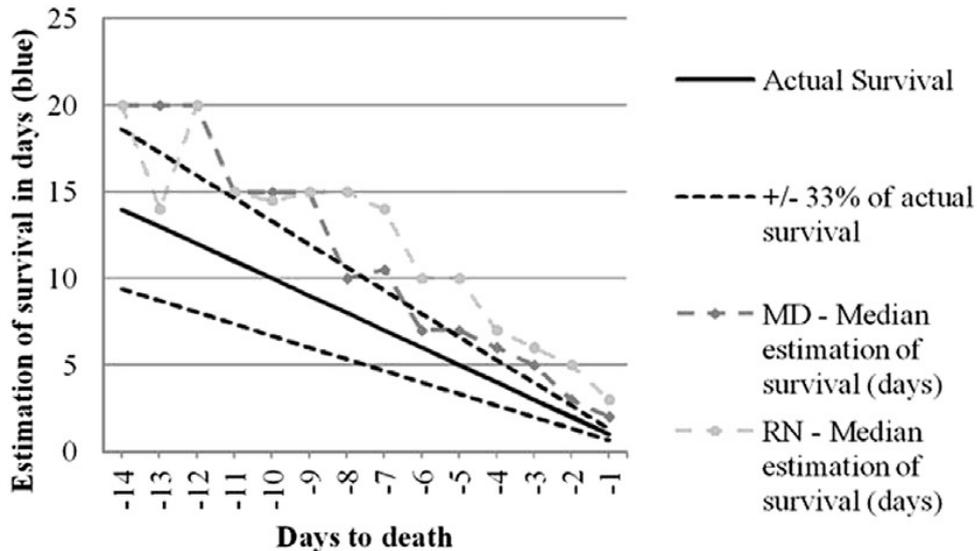


Il a également analysé la capacité de prédire le décès de façon temporel (en répondant à la question quelle est la survie approximative de votre patient)

Les résultats sont aussi décevants avec une surestimation de la survie

Par exemple 9 jours avant le décès médecin et IDE estime la survie à 15 jours

a Temporal approach



L'étude conclut que l'estimation probabiliste est moins mauvaise que l'estimation temporelle (chronologique) mais pas autant satisfaisante. Les auteurs écrivent que pour les médecins, la précision de prédictions dans l'approche temporelle, probabiliste à 24 h et à 48h est respectivement de 23 %, 73 % et 67 %.³

³ "For physicians, the proportions of accurate predictions with the temporal, 24 hour probabilistic, and 48 hour probabilistic approaches were 23%, 73%, and 67%, respectively."

Une étude française, non encore publiée, a été menée (8 USP et 337 patients) pour identifier les manifestations cliniques de l'agonie (M Gabolde and co USP Paul brousse APHP) a aussi soulevé mon attention. Elle a cherché à mieux identifier des critères cliniques indiquant l'entrée dans la phase agonique, afin d'améliorer la prise en charge des patients et notamment de lutter contre l'acharnement thérapeutique. Les résultats confirment que s'il existe bien des marqueurs cliniques indiquant l'entrée dans un processus de fin de vie, ils ne permettent cependant pas d'exprimer un pronostic chiffré en termes de jours ni même de semaines. En effet :

- La sensibilité de ces signes est faible
- La sémiologie observée dans les 48 dernières heures de vie est très hétérogène,
- La dispersion des délais entre l'apparition des signes cliniques et le décès est très importante (écart-type parfois supérieur à 120 h).

L'étude confirme donc sur une population de grande taille que l'incertitude pronostique demeure à l'échelle individuelle irréductible. Ces résultats participent à la construction du faisceau d'arguments utiles au clinicien pour décider des meilleures options thérapeutiques à proposer au patient.

Une autre difficulté et pas la moindre est que les principales études concernent seulement le champ de la cancérologie or, comme le montre nos collègues canadiens les évolutions des patients sont différentes selon les pathologies avec des variables très différentes à prendre en comptes pour évaluer l'évolution de la maladie

Au total

Aucune donnée scientifique actuelle ne permet avec précision de définir une phase terminale chronologique ou temporelle. Il est aujourd'hui scientifiquement impossible de définir avec un patient son espérance de vie avec précision quand bien même on se rapproche de son décès. Tout au plus peut on définir la survenue de la période agonique mais avec également une incertitude pronostique. Et dans ce cas une des éléments diagnostique est la perte de conscience du patient.

Il est donc à mon sens préférable de garder une définition circonstancielle de la phase terminale de la maladie

CONTRIBUTION N° 25

Grande Loge Féminine de France (GLFF)

Joëlle MOUNIER

Présidente du groupe bioéthique

Marie Claude RIPERT

Membre de la Commission droit des femmes de la Grande Loge Féminine de France

Anne Marie SIEGFRIED-PENIN

Vice-présidente de la Commission laïcité de la Grande Loge Féminine de France

Françoise THIRIOT

Présidente de la Commission laïcité de la Grande Loge Féminine de France



6, bd du Général Leclerc
92110 Clichy La Garenne
Tél. : + 33 1 71 04 58 14
Fax : + 33 1 71 04 58 30
E-mail : glff@glff.org
Site : <http://www.glff.org>

Messieurs les Députés,

Nous vous remercions qu'à l'occasion de cette consultation sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, la Grande Loge Féminine de France, première Obédience féminine dans le monde, qui réfléchit sur ce sujet depuis de longues années, soit auditionnée et fasse entendre dans ce débat la parole des femmes. Car sur ces questions d'expertise bioéthique, puis lors du vote des lois qui s'en suivent, il existe une réelle inégalité de participation des femmes, alors que ces questions les concernent tout autant que les hommes.

C'est avec un regard laïc que nous abordons ces réflexions. Dans notre société laïcisée, la mort n'est plus sacralisée. La fin de vie est un débat citoyen. La liberté de conscience et du choix ultime de la personne, sa dignité, son autonomie, sa parole doivent être prises en compte et respectées. Nous défendons des valeurs de liberté de vie. Donner un sens à sa mort relève de notre éthique.

L'évolution des sciences et des connaissances a permis l'émergence progressive d'une médecine de plus en plus technique, efficace, permettant de vivre avec sa maladie ou son handicap. Elle a créé des situations d'acharnement thérapeutique où elle prolonge la vie au-delà des limites supportables pour le patient et ses proches. Progressivement le regard sur la mort a changé.

Pour apporter des réponses plus humaines et plus adaptées à la question de la fin de vie, le débat s'est ouvert dès 1978, sur une proposition du sénateur Henri Caillavet. C'est en 1999, en 2002 et en 2005 que des textes législatifs ont répondu en garantissant le droit à l'accès aux soins palliatifs, en donnant aux malades le droit de refuser un traitement puis en renforçant le droit du malade à ne pas subir un traitement contre son gré, même si ce refus peut abrégé sa vie.

Aujourd'hui la loi du 22 avril 2005, dite Loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie offre la possibilité de demander au médecin de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés comme une obstination déraisonnable et donne la primauté à la qualité de la vie plutôt qu'à la durée de vie.

Le droit de la personne à exercer un choix libre et informé est devenu un des fondements de l'éthique biomédicale et est inscrit dans la loi. Correctement appliquée cette loi répond aux situations les plus courantes, mais des événements douloureux récents montrent ses limites et la nécessité de l'adapter à ces situations de fait.

La réflexion sur la fin de vie conduit à poser deux questions fondamentales :

- que peut-on mettre œuvre pour assurer le plus longtemps possible, dans les meilleures conditions, l'autonomie de la personne et humaniser la fin de vie ?
- Qui décide du moment de la mort ?

Nous partageons entièrement le triple objectif énoncé dans votre lettre de mission : « assurer le développement de la médecine palliative (...), organiser la reconnaissance des directives anticipées (...), définir les conditions et les circonstances dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne ».

LES SOINS PALLIATIFS

Alors que la loi garantit à toutes et à tous les soins palliatifs, le rapport Sicard fait un constat de carence quant à la connaissance et à l'application de la loi Léonetti.

Nous souhaitons d'abord souligner que c'est avant tout une question de solidarité nationale et d'égalité, que l'accès soit offert pour toutes et tous à une médecine aussi bien curative que palliative. L'accès universel aux soins palliatifs est une exigence à la fois éthique et démocratique.

Pour que les soins palliatifs puissent réellement être à la portée de toutes et tous, nous pensons qu'il faut travailler sur 3 axes :

- une meilleure information du public : en effet, bon nombre de nos concitoyennes et de nos concitoyens ignorent ce que sont réellement les soins palliatifs. Il conviendrait donc que, régulièrement, des campagnes d'information, tant sur la nature de ces soins que sur leur but, soient mises en place pour les faire connaître dans leur réalité et non à travers un imaginaire fantasmé.
- une formation plus approfondie des médecins et de tous les soignants dans toutes les spécialités. Il faudrait mettre en place des modules plus étoffés, lors de la formation initiale, complétée tout au long de la vie professionnelle.
- autre point important : il y a lieu d'envisager que les soins palliatifs soient mis en place dans la continuité des soins curatifs. Il ne doit pas exister de frontière entre eux. A ce titre, parmi les constats portés à notre connaissance, figure le nombre insuffisant d'unités et leur inégale répartition sur le territoire, qu'il s'agisse de l'hôpital, des équipes mobiles en charge des EHPAD ou des personnes à domicile. Il faut donc multiplier les équipes et assurer une meilleure répartition géographique pour répondre à l'ensemble des besoins de la population et gommer ainsi toutes les inégalités. Soulignons ici qu'il existe une forte demande pour une fin de vie humanisée à domicile.

Ce programme nécessite des moyens très importants qui dépendent d'une réelle volonté politique.

LES DIRECTIVES ANTICIPEES

Actuellement, toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, c'est-à-dire rédiger une déclaration écrite pour préciser ses choix de fin de vie au cas où elle ne serait pas en capacité d'exprimer sa volonté et pour désigner une personne de confiance (ou plusieurs, par défaut). Ces directives doivent être rédigées depuis moins de trois ans. Il faut donc les renouveler. Elles restent modifiables et révocables à tout moment. Leur contenu constitue un élément essentiel pour la prise de décision médicale. Malheureusement, elles n'ont pas, à ce jour, de valeur contraignante pour le médecin. Nous insistons pour dire qu'il faut qu'elles aient une « valeur obligatoire ».

Il est absolument nécessaire, à notre avis, de faire mieux connaître ces dispositions et d'en organiser leur rédaction et leur conservation.

Aujourd'hui, peu de personnes ont connaissance de cette possibilité qu'offre la loi Léonetti. Des campagnes nationales organisées de façon régulière doivent sensibiliser le public et être utilement relayées par les centres de soins.

Il convient de souligner un point important, leur rédaction. On peut penser qu'aujourd'hui, un des freins au recours aux directives anticipées, c'est l'absence de modèles et le sentiment de ne pas savoir comment les rédiger. Dans certains pays, comme la Suisse et l'Allemagne, ces documents-modèles existent. En une vingtaine de pages, toutes les situations peuvent être envisagées. Ces modèles sont une aide indispensable pour exprimer exactement ses volontés. Nous demandons donc que soit expérimentée la mise à disposition d'un tel questionnaire par les pouvoirs publics.

Nous pensons qu'une centralisation de ces directives anticipées devrait être envisagée. Cette centralisation pourrait, par exemple, être mise en place à travers le site AMELI dont un onglet serait dédié à ces directives, de manière cryptée. Ainsi, elles ne seraient lisibles que par les seuls médecins concernés. La carte vitale pourrait en mentionner l'existence et donc permettre au corps médical d'en prendre connaissance.

Ainsi par l'expression de sa liberté de conscience, en maîtrisant sa fin de vie, chacun évite à ses proches le poids d'une responsabilité souvent très lourde.

Aujourd'hui, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tous les avis non médicaux. Il faut également que les directives revêtent un caractère contraignant sur l'équipe médicale, ce qui n'est pas le cas actuellement.

LA SEDATION TERMINALE

La loi de 2005 permet l'utilisation, en fin de vie, pour soulager les douleurs intenses et la souffrance, de médicaments pouvant avoir pour effets secondaires d'abrégé la vie. Le patient et/ou son entourage doivent en être informés et l'intention du praticien doit être notée clairement dans le dossier. Nous sommes en accord avec l'Avis de la Conférence de Citoyens déclarant que « *l'objectif de soulagement de la douleur et de la souffrance du patient doit primer sur le risque de décès pouvant survenir à l'issue d'une sédation profonde.* »

Le refus d'acharnement thérapeutique et l'accompagnement, par la mise en œuvre du traitement qui soulage la douleur physique ou psychique, même s'il mène à la mort, n'est pas un acte d'euthanasie mais un acte médical.

Nous pensons que cette disposition doit figurer dans les directives anticipées, redonnant ainsi la parole au patient.

LE SUICIDE MEDICALEMENT ASSISTE

L'application intégrale de la législation actuelle permet déjà d'humaniser très nettement les conditions de la fin de vie. Mais, aujourd'hui, la loi ne répond toujours pas à la question de la souffrance existentielle et de la souffrance psychique.

Le suicide médicalement assisté, qu'il s'agisse d'un suicide par un tiers ou non, peut concerner aussi bien de grands malades que des personnes très âgées, encore lucides, dont l'état de santé n'implique aucune menace vitale à court terme, qui anticipant la dégradation de leurs facultés refusent une déchéance programmée et souhaitent terminer leur vie dignement.

On ne peut pas être lié seulement par l'incurabilité. Il convient également de prendre en compte la notion d'intolérable. Il faut permettre à chacune et chacun d'assumer les exigences de sa dignité et ne pas lui imposer cette intolérable assistance au maintien de la vie.

Il nous apparaît indispensable, aujourd'hui, d'inscrire cet acte dans la loi, tout en encadrant strictement ces pratiques.

L'EUTHANASIE

L'euthanasie est un acte pratiqué par le personnel soignant « *administrant délibérément des substances létales dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable par le patient ou son entourage* ». Elle est interdite par la loi. Pourtant, chacun sait qu'elle est pratiquée clandestinement dans certains établissements pour répondre à des situations intolérables et sans solution.

Nous pensons qu'il faut mettre fin aux euthanasies pratiquées de façon clandestine et à la violence des suicides prémédités des personnes dont les demandes d'assistance ne sont pas prises en compte.

Les expériences étrangères de légalisation de l'euthanasie rigoureusement encadrée montrent la non-pertinence des craintes de dérives. Ainsi, on constate qu'en Belgique, par exemple, depuis que la loi a été votée, la demande reste stable.

Déjà en 2000, le CCNE avait envisagé l'exception d'euthanasie, mais cette proposition n'était pas alors « émotionnellement concevable » selon l'expression de Françoise Héritier.

Les partisans de l'euthanasie estiment que c'est une liberté de mourir dans la dignité et cela met fin à l'hypocrisie de la différence entre euthanasie active et euthanasie passive.

Les adversaires craignent des dérives, des pressions budgétaires et estiment que tout être humain reste digne, même diminué.

Nous pensons qu'aujourd'hui, au vu des nombreux sondages sur ce sujet, la société française est prête à l'envisager. Il est alors nécessaire de bien encadrer les conditions de cet acte dont la demande pourrait d'ailleurs être mentionnée dans les directives anticipées. Il faut également prévoir une protection juridique des médecins qui la pratiqueraient.

En conclusion, dans ce débat citoyen particulièrement sensible sont convoqués les principes fondateurs de notre société : dignité de la personne, liberté, égalité réelle, solidarité, valeurs auxquelles les Franc-Maçonnnes sont très attachées. Ce débat révèle le niveau de conscience individuelle et de maturité collective. La société a le devoir de créer, par la loi, les conditions les plus humaines possibles pour la fin de vie. Ces conditions sont un marqueur fort de civilisation. Il appartient à notre société de donner à chaque être humain qui le souhaite les moyens de choisir sa mort.

Pour ces raisons, nous sommes favorables à un aménagement de la loi : avoir la possibilité d'un choix individuel clairement exprimé, par les directives anticipées, à valeur obligatoire et reconnue, la possibilité du suicide assisté et d'une exception d'euthanasie, parfaitement définis et encadrés afin d'éviter toute dérive.

Cette loi devra être évaluée et réexaminée régulièrement en fonction de l'évolution de la société. Elle permettra à chacune et à chacun, selon son choix, d'aller au bout de son chemin de vie en toute humanité.

Nous vous remercions, Mesdames les Députées, Messieurs les Députés.

CONTRIBUTION N° 26

Eglise catholique en France

Monseigneur Pierre D'ORNELLAS

Archevêque de Rennes, Dol et Saint Malo
président du groupe de travail des évêques sur la bioéthique

Audition de Mgr Pierre d'Ornellas
archevêque de Rennes

Parler de la fin de vie, c'est inévitablement évoquer notre regard sur l'homme et sa finitude, sur sa commune fragilité face à la mort. Regard d'autant plus aiguë qu'il se porte sur des personnes en situation de vulnérabilité et de souffrance, situation qui appelle une empathie guidée par la sagesse et la bienveillance. Regard d'autant plus averti que la personne en fin de vie et la personne soignante, comme le législateur et le prêtre, ont en commun d'être situées face à la mort, et plus précisément face à leur propre mort. Une fraternité lie les hommes dans leur commune humanité marquée par la finitude.

En commençant, je tiens à rendre hommage à tous ceux et toutes celles qui accompagnent leurs frères et sœurs en humanité, fragilisés et en fin de vie, de telle sorte qu'ils soient « dans le confort ». Les situations qu'ils rencontrent les tiennent de façon modeste face et avec ces personnes en fin de vie. L'accompagnement qu'ils réussissent à mener en équipe les renforce dans leur conviction que leur tâche est belle et qu'il vaut la peine qu'elle soit davantage connue et reconnue.

A – Trois considérations générales

1 - Choisir entre violence et douceur

Face à l'être humain, l'humanité a progressivement laissé émerger une attitude qui s'exprime par « tu ne tueras pas ». Celle-ci est présente dans le serment d'Hippocrate. Supprimer une vie, dans le seul but de donner la mort au frère en humanité, est toujours une violence et engendre de la violence, quelle que soit la manière dont l'acte est commis et dont la conscience s'en justifie, précisément pour en masquer la violence. Violence sourde, d'autant plus nocive parce qu'elle est difficile à repérer.

De quel guide ont besoin les techniques médicales pour que la relation aux personnes en fin de vie ne devienne pas un propagateur silencieux de violence et de peur dans notre société ?

« Tu ne tueras pas » est un interdit fondateur (Levinas). Il indique la ligne en dessous de laquelle la dignité humaine est toujours violée, et la fraternité inhérente à la condition humaine, blessée. Cet interdit est parfois lourd à porter car la « fraternité » est trop onéreuse à vivre dans des situations d'extrême vulnérabilité. Quel guide allègera le fardeau afin que nul ne soit tenté de le transgresser, et donc d'être violent avec lui-même ou sur autrui ? Penser la loi, c'est édifier le guide qui éduque à la juste manière de respecter le vivant humain lorsqu'il s'en va, fragilement, vers son dernier instant sur terre, lui qui est toujours une personne singulière, unique et digne, et qui est toujours un « frère ».

Devant la fragilité de l'être humain, l'humanité s'est forgé une autre attitude qui s'exprime par « tu aimeras ». Cette attitude est la réponse positive à l'interdit du meurtre. Si celui-ci trace une ligne au-dessous de laquelle ne pas aller, l'impératif « tu aimeras » ouvre largement l'espace de l'action à la hauteur de la dignité humaine et de la fraternité qui lie les humains. Aimer est ici une attitude qui tout à la fois respecte, aide, accompagne et protège la personne vulnérable. Cette attitude génère douceur et sérénité. Elle est un impératif en toute conscience humaine, car tous, nous qui sommes des « êtres en relation », nous ne vivons bien qu'en étant personnellement aimés, jusqu'au bout.

La technique est performante dans l'art de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle ne supprimera jamais que le sujet de l'accompagnement est une personne humaine ou un groupe de personnes humaines (monde soignant, famille, personne de confiance, etc.). Aimer avec justesse n'est possible que par la qualité du regard porté par une personne sur la personne fragile. Cette qualité vient tout autant d'une manière de faire que d'une expérience partagée et guidée, dans un cercle collégial. Cette qualité du regard sur la personne se traduit dans l'art médical de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Un tel art engendre de la douceur dans notre société. L'expérience le montre.

Expérience qui a besoin d'être propagée et transmise. Cet art a besoin d'être appris. C'est pourquoi, il est nécessaire de l'enseigner largement.

2 - Le déni ou la relation juste

Toute fragilité, et celle de notre condition mortelle en particulier, provoque d'abord le déni pour éviter de la regarder en face. Quand cette fragilité est posée devant nous parce que nous sommes face à la personne en fin de vie, celle-ci nous révèle notre propre fragilité et nous sommes tentés de l'esquiver. Cette tentation est compréhensible ; elle signifie que nul n'habite complètement l'humanité qui est pleinement sienne en étant celle de tout être humain. Cependant, ce déni, par la peur qu'il sous-entend, conduit à des gestes inadéquats car il s'agira toujours de se masquer la finitude qu'on ne veut ni ne peut voir. Le déni empêche d'écouter la personne en situation de fragilité, de la voir en vérité comme une personne, de poser sur elle un regard qui la respecte, qui prend du temps, et qui la comprend grâce à ce qu'elle exprime ou voudrait exprimer.

Il est possible de se situer dans une relation de personne à personne, si l'on connaît l'attitude juste qui aide la personne en fragilité, parfois extrême. La méconnaissance de cette attitude juste favorise le déni et engendre la tentation du refus de voir la fragilité. C'est pourquoi l'enseignement de l'attitude soignante adéquate pour le bien d'une personne en fin de vie est essentiel. Le savoir-faire, qui est aussi un savoir-être, est la condition nécessaire pour ne pas demeurer dans le déni qui engendre violence, alors que l'attitude juste est source de douceur et de paix.

L'enseignement de la médecine palliative est donc indispensable. Il devrait être dispensé pendant les études de médecine à tous les étudiants et non pas être seulement réservé comme une spécialité pour quelques-uns. Cette médecine n'est pas le parent pauvre de la médecine curative à qui seraient réservés les exploits de la guérison. Elle n'est pas non plus celle à qui on laisserait enfin la place au moment où la médecine curative avouerait son échec.

Prendre soin de la personne malade, l'accompagner dans la globalité de son être commence dès qu'un soin est donné pour lutter contre la maladie. C'est d'ailleurs l'attention au prendre soin qui ouvre au discernement sur le soin qui n'est plus alors exposé à la routine de se poursuivre indéfiniment en allant toujours plus loin. Le prendre soin inclut le soin. Le Rapport *Penser solidairement la fin de vie*, rédigé sous la conduite du Professeur Sicard, en a bien montré l'importance. Quand le moment vient où la médecine curative cesse, il reste alors la continuité du prendre soin qui a déjà commencé bien avant ce moment, et qui n'a pas de raison d'être arrêté.

3 - Faire émerger une culture palliative

Dans la continuité de la loi du 22 avril 2005 qui fut à l'unanimité reconnue comme un bien pour notre société, et dans la continuité des progrès qui ont été faits depuis, cet enseignement doit encore se propager. Il ne se contente pas de situer le personnel médical face aux maladies diagnostiquées pour trouver les remèdes, même de façon raisonnable et proportionnée, mais il dispense un savoir qui situe le professionnel de santé face à la personne, qui est malade, et en « alliance thérapeutique » avec elle dans le respect de sa juste autonomie. Cet enseignement permet à la médecine d'accomplir sa vocation où soigner et prendre soin s'interpénètrent. Il est nécessairement pluridisciplinaire afin de prendre en compte toutes les dimensions de la personne, y compris religieuse.

Cet enseignement est à diffuser dans la société car la mort et la fin de vie ne sont pas seulement des problèmes médicaux mais des faits sociaux et personnels, qui alimentent des œuvres d'art et la réflexion des plus grands philosophes comme celle des plus humbles. Il s'agit de promouvoir une culture du prendre soin global de la personne, de telle sorte que les artistes finissent par s'en inspirer, témoignant ainsi qu'elle serait devenue un bien commun et une évidence. Une telle culture est génératrice de paix et de douceur.

Nous avons tous besoin d'apprendre que le juste soin existe : il est celui qui soulage la douleur et l'angoisse, qui propose écoute, dialogue, accompagnement humain et spirituel, qui sait accueillir et comprendre les expressions de la finitude humaine. L'activisme médical, quand la guérison n'est plus l'horizon, ne respecte pas la personne qui s'en va.

Nous avons tous besoin d'apprendre à résister à la tyrannie de l'émotionnel et à la pression sociale en comprenant les ressorts non-dits qui sont souvent ceux de l'ignorance. Combien de Français savent-ils que l'obstination déraisonnable est interdite, que toute souffrance peut légitimement être apaisée, et que la volonté du patient sera écoutée ? Respecter la personne en fin de vie – ce que tout Français souhaite –, c'est en aucun cas demander ou pratiquer des soins disproportionnés, ni mettre intentionnellement fin à ses jours, c'est accéder au discernement de raison avec l'empathie pour le « frère » en grande vulnérabilité.

Nous avons tous besoin d'apprendre que la mort « naturelle » est le dernier instant normal de vie sur notre terre, qui survient parce que l'organisme humain est parvenu au bout de son chemin, sans obstination déraisonnable, ni précipitation délibérée du décès. Ce moment nous est confié en raison même de la fragilité de la personne qui le vit. Celle-ci se confie en toute confiance si elle se sent respectée, écoutée, aimée et accompagnée.

Nous avons tous besoin d'apprendre qu'il n'y a pas de « mort sociale ». Par cette expression, on prétend qu'il existe, à côté de la mort cérébrale, une autre forme de mort quand la personne est tellement diminuée qu'elle ne peut plus participer à la vie sociale. Cette seule idée est une violence inouïe exercée à l'égard des personnes âgées, handicapées, et, plus généralement, à l'égard de celles dont les capacités cognitives et relationnelles sont atteintes. Le témoignage de Mme Maryannick Pavageau, qui se fait l'écho de tant d'autres, mérite d'être reçu.

Nous avons tous besoin d'apprendre ce qui se cache derrière les demandes de « bonne mort », souvent identifiées avec la liberté d'en finir. « Mais, s'interroge le Rapport Sicard, s'agit-il vraiment du souhait d'une "bonne mort" ? Ne s'agit-il pas plutôt du refus de l'éventualité d'une vie insupportable, en fin de vie ? »

Nous avons tous besoin d'apprendre à attendre la mort, à respecter le temps encore à vivre, à ne pas être désarmé face à l'imminence de la mort. Apprendre à ne pas voler ce temps parce qu'il n'est pas stérile et qu'il est parfois une étape décisive dans une vie d'homme ou de femme. Apprendre aussi l'accompagnement de la famille ou des proches pendant ce temps qui leur est douloureux, et qui peut susciter chez eux de l'impatience devant cette durée jugée inutile et génératrice d'angoisse.

Nous avons tous besoin d'apprendre que l'utilitarisme n'appartient pas à la grammaire du respect de la personne fragile. Le désir de supprimer le temps de la fin de la vie est souvent l'indice que la valeur utile de la personne est considérée, et non la personne elle-même. Ce désir rejoint la tendance au déni par lequel on esquivait la mort. La personne en vulnérabilité, quand elle s'approche du terme de sa vie, est cependant « utile » dans la mesure où elle fait appel à des ressources d'humanité que notre société ignorerait sans elle. Paradoxalement, si on sait accueillir pour elle-même une personne fragile en fin de vie, alors la société devient moins dure et plus douce.

B – Trois points particuliers

1 – L'intention au cœur des soins palliatifs

Un tel enseignement et une telle culture réduiraient l'ignorance et le déni qui sont vraisemblablement à l'origine d'une montée de la demande de légalisation de l'euthanasie. Il s'agit d'apprendre les conditions de la fin de vie et du dispositif législatif actuel. Il s'agit aussi de donner davantage de moyens aux soignants et à leur formation pour que le respect et l'accompagnement de la personne soient toujours davantage l'âme de la médecine. Lorsque la demande d'euthanasie apparaît comme réfléchie, elle indique d'abord le vœu de ne pas être livré à ce que le rapport Sicard appelle « une médecine sans âme ».

L'euthanasie, qui est toujours un acte de mort, est une transgression lourde. Elle ne laisse pas la conscience indemne, même si on peut finir par « s'habituer » à un tel geste lorsque le législateur « protège » par des procédures cette transgression de l'acte de soin. Elle brise la confiance dans la relation de soin, confiance qui est essentielle à la paix d'une société.

Le débat n'oppose pas les partisans des soins palliatifs et ceux de l'euthanasie. Il sépare ceux qui considèrent que l'euthanasie « complète » les soins palliatifs et ceux qui estiment au contraire, qu'elle les contredit et les ruine de l'intérieur puisqu'elle devient une « option » parmi d'autres, proposée « légalement ».

Au cœur des soins palliatifs, il y a l'intention clairement et collégialement délibérée de soulager toute douleur, et de prendre les moyens appropriés pour y arriver. L'intention, pour être sincère, doit donc s'accompagner de l'acquisition de compétences dans les moyens mis en œuvre. Une telle intention du personnel soignant suffit pour agir de telle sorte que la personne en fin de vie ne souffre pas et vive le temps qu'elle a à vivre jusqu'à son décès.

Nous avons tous besoin d'apprendre la juste valeur de l'intention qui est toujours intention de la fin discernée et voulue, avant d'être intention des moyens. En effet, « par *euthanasie au sens strict*, on doit entendre une action ou une omission qui, de soi et dans l'intention, donne la mort afin de supprimer ainsi toute douleur. L'euthanasie se situe donc au niveau des intentions et à celui des procédés employés ». (Jean-Paul II, *Evangelium vitae* § 65).

L'intention pour un juste accompagnement demeure la volonté de soulager la douleur même si la conséquence est connue – affaiblissement de l'organisme qui ira plus rapidement au terme de sa vie sous l'effet de la maladie – mais non voulue. On ne peut donc pas parler d'euthanasie lorsque le décès survient après l'administration de thérapeutiques dont l'intention droite était le soulagement de la douleur.

Il s'agit alors d'une « sédation en phase terminale », et non d'une « sédation terminale ». Cette dernière expression est à bannir, car elle signifie une sédation dans l'intention d'en terminer rapidement avec la vie. Elle signifie donc un acte d'euthanasie. Cette sédation peut alors apparaître comme le masque acceptable d'une euthanasie inacceptable. Les mots ont leur importance. Ils disent la réalité. La confusion entretenue sur le vocabulaire brouille les repères et engendre de la peur. Refuser le réel en abdiquant le sens des mots participe à l'engendrement souterrain de la violence dans une société. Ce refus vient d'un déni non-dit.

Quand le patient n'est pas en phase terminale, la sédation dans le but de « dormir » est-elle pour lui un droit ? Assurément non. Le médecin demeure l'allié du patient et non son otage ; il s'agit pour ce dernier de prendre une décision « avec » le professionnel de santé qui, en écoutant attentivement cette demande de sédation, est invité à trouver les moyens d'un surcroît d'accompagnement. Cela s'avère souvent difficile. En tout cas, la relation de soin, habitée par la confiance, demeure essentielle ; c'est peut-être dès le début que le sujet de la sédation pourrait être abordé en toute confiance entre le médecin et son patient.

Dans certaines situations, n'est pas euthanasique, le fait de limiter ou d'arrêter des traitements dans la seule intention de faire cesser une obstination déraisonnable. La nature de l'intention du geste soignant en fin de vie est donc déterminante pour évaluer aussi bien sa valeur morale que son intérêt médical. L'idée qu'on ne doit juger un acte que par ses conséquences est donc insuffisante et erronée. L'intention, et les compétences qui y sont attachées, demeure porteuse de l'idée qu'on se fait de l'homme et de sa valeur éthique.

Promouvoir la culture palliative dans notre société et interdire l'euthanasie, c'est promouvoir une certaine conception de l'éthique digne de l'homme, et de la fraternité qui nous relie les uns aux autres, c'est traduire les valeurs d'une société qui est guidée par une éthique de la vulnérabilité et de la solidarité, sans laquelle il ne peut y avoir d'éthique de l'autonomie, car nous sommes reliés par la fraternité. C'est contribuer à une culture du prendre soin global de la personne, culture de paix et de douceur.

2 - La question des directives anticipées

Selon la loi actuelle, « les directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. » Le corps médical doit simplement « en tenir compte ».

Par respect pour la personne soignée et accompagnée, il est envisagé de les rendre plus contraignantes. Cela est juste. Mais de quelle manière ? En mettant en place une procédure collégiale qui oblige le corps médical à faire un acte d'interprétation qui tienne compte à la fois de ce qui est écrit dans la directive et de la situation médicale actuelle du patient. Qui participerait alors à cette délibération collégiale pour vérifier qu'il a effectivement été tenu pleinement compte de cette directive anticipée ? La personne de confiance, le médecin traitant, la famille ? Une personne dûment formée à cet effet ?

Pour élaborer la juste pratique juridique, il faut certainement tenir compte

- du droit du patient à être pleinement éclairé,
- du respect de sa volonté quand elle est exprimée,
- de sa liberté à changer d'avis quand il le souhaite,
- et de pouvoir le faire facilement sans en être entravé par la difficulté de la procédure.

Mais il est nécessaire aussi de considérer la personne soignante et le respect de sa compétence et de sa conscience.

Les directives anticipées devraient être rédigées dans un dialogue régulier avec le médecin traitant. Cela implique que ce dernier soit pleinement formé à la médecine et à la culture palliatives, et sache expliquer au patient qu'il existe une médecine avec âme : celle qui d'un côté ne verse pas dans l'acharnement thérapeutique disproportionné ni dans la dérive de l'euthanasie, et qui, d'un autre côté, sait calmer toute souffrance aussi bien par l'administration de produits que par l'accompagnement brisant la solitude et soutenant la confiance.

Les directives anticipées ne devraient pas être « opposables », car elles pourraient transformer l'exercice médical en une exécution mécanique d'injonctions qui ne seraient pas nécessairement appropriées à la situation, ni même aux vœux exprimés par le patient. Les directives devenues « opposables » feraient courir le risque d'une multiplication des contentieux devant les tribunaux et pourraient ainsi accentuer la tendance, délétère pour la relation de soin, à transférer au juge la responsabilité de la décision médicale. À moins que ces directives opposables, devenues des « prescriptions » transformant le soignant en simple exécutant des volontés rédigées, exonèrent celui-ci de toute responsabilité dans l'appréciation de la situation. Vers quelle médecine irions-nous ? « Opposables », les directives ne briseraient-elles pas « l'alliance thérapeutique » entre patient et soignant, promue avec intelligence ces dernières années ? Ne serait-ce pas un retour en arrière en raison d'une compréhension erronée de l'autonomie ? Celle-ci ne se comprend bien qu'à l'intérieur de la fraternité qui est toujours à édifier avec patience.

3 - L'assistance médicale au suicide peut-elle être considérée comme un droit ?

L'euthanasie n'est pas un geste de soin, mais un échec de l'accompagnement médical. Il en est de même pour l'assistance médicale au suicide : il transforme la fraternité, grâce à laquelle on accompagne dans la vie, en une solidarité pour la mort. Réclamer le suicide assisté, c'est engager l'autre dans une décision mortelle pour soi-même. C'est l'entraîner dans une complicité vers le choix de mort. C'est finalement rendre trouble le regard que ce « frère » porte sur l'homme et sur sa valeur, pour progressivement le rendre aveugle sur la vie humaine. C'est en définitive engendrer de la violence.

La légalisation de l'assistance médicale au suicide serait un échec du législateur qui enverrait un message extrêmement troublant sur la valeur éthique de la vie humaine. Quelle valeur éducative et quel guide serait une loi civile qui, en fournissant une aide médicale à la personne qui veut se suicider et en demandant aux citoyens de financer cette aide, exprimerait publiquement que le suicide assisté est un bien pour la personne ?

Et comment cette loi ne serait-elle pas discriminatoire ? En effet, elle préciserait les conditions pour lesquelles une personne pourrait être assistée dans son suicide. Mais alors toutes les personnes qui ne rempliraient pas ces conditions se verraient interdire cette assistance, alors même qu'elles souhaitent le suicide sans avoir la capacité de poser l'acte ? Une fois la porte ouverte, la loi élargirait nécessairement les conditions.

La demande de suicide ne provient-elle pas le plus souvent d'un défaut d'accompagnement ? Celui-ci doit restituer une atmosphère familiale de telle sorte que la personne sente son appartenance à

l'humanité et se sache aimée. Sans doute faut-il du temps pour que certaines psychologies finissent par trouver la paix et ne plus être taraudées par la tentation du suicide. Le témoignage des Petites Sœurs des Pauvres fondées près de Rennes est éloquent : dans leur nombreuses Maisons pour personnes âgées, souvent pauvres, parfois sans familles, où travaillent des professionnels de santé, elles n'entendent pas de demandes de suicide.

Face aux demandes, la loi pourrait être un guide qui promeuve un accompagnement renforcé, voire spécialisé. En effet, la loi civile, pour être éducatrice de paix et de douceur dans notre société, se doit d'être cohérente. Comment se conjuguerait l'offre d'une assistance au suicide avec l'inquiétude exprimée dans le Rapport remis en octobre 2013 à la Ministre en charge des personnes âgées ? Ce rapport du Comité National pour la Bienveillance et les Droits des Personnes Âgées et des Personnes Handicapées (CNBD), intitulé *Prévention du suicide chez les personnes âgées*, proposait des mesures judicieuses pour lutter contre ce fléau. Comment dire dans le même temps que le suicide est un malheur qu'il convient de combattre, et que dans certaines circonstances il serait un bien et un droit ?

Sur le suicide lui-même, le droit français s'abstient. Cette abstention n'est pas acquiescement. Car une société pleinement humaine ne saurait approuver le suicide, encore moins l'offrir à l'admiration publique, sans provoquer des dommages collatéraux pour les plus fragiles des siens. La société dans sa fausse bienveillance proposerait une étrange issue aux situations difficiles : la mise à disposition d'un poison mortel. Le suicide ne serait plus alors ce que les juristes appellent une « liberté personnelle », c'est-à-dire un acte non punissable, mais un droit opposable. Un abîme sépare une telle liberté et un tel droit ! Si tant est qu'il s'agit encore d'une liberté, car on ne se suicide point par choix mais parce que l'on n'aperçoit pas d'autre choix possible. La culture palliative, qui a besoin de moyens, fait émerger d'autres choix plus heureux tant pour la personne que pour la société, car ils sont générateurs de paix et de douceur pour tous.

CONTRIBUTION N° 27

Association des Médecins Urgentistes hospitaliers de France (AMUF)

Docteur Patrick PELLOUX

Président

Audition
Docteur Patrick Pelloux, médecin urgentiste, président de l'Association des médecins urgentistes hospitaliers de France (AMUF)

- L'importance de la consultation des urgentistes, acteurs majeurs de la fin de vie

Cette audition est importante parce que c'est la première fois qu'un urgentiste vient déposer sur la fin de vie. Lors de la commission Sicard, il n'y avait pas d'urgentistes et peu de gens de terrain alors que ces personnes sont confrontées à la fin de vie chaque jour. L'Observatoire National de la Fin de Vie sous la direction de Régis Aubry avait mis en lumière le fait que 54% des certificats de décès sont établis par des urgentistes. Nous avons un regard de terrain extrêmement pragmatique, et nous sommes confrontés à la mort au quotidien.

- La loi Leonetti, un cadre essentiel pour la médecine d'urgence

Pour vous répondre sur le fond, nous sommes des défenseurs de la loi Leonetti. Il faut l'améliorer mais j'insiste sur le fait qu'elle nous a apporté beaucoup. Je ne veux pas dire par là qu'il y a de la concurrence avec les autres réanimateurs médicaux mais je veux simplement dire qu'en médecine d'urgence nous sommes dans l'inopiné. Le fonctionnement des urgentistes est extrêmement particulier et compliqué. Cette loi nous a permis d'asseoir des réflexions parce que la médecine d'urgence n'est absolument pas dérogoire à la loi même si elle a un caractère spécial. Nous ne pouvons évidemment pas faire n'importe quoi en médecine d'urgence. Nous rencontrons au quotidien toutes les situations : des enfants en fin de vie mais aussi des adultes, des agonies au bord des routes etc. Nous devons prendre des décisions thérapeutiques rapides pour des personnes atteintes de maladies chroniques notamment des personnes âgées.

- La collégialité, une procédure essentielle et possible à tout moment

La collégialité prévue dans la loi Leonetti est pour nous essentielle. Il y a toujours au moins une infirmière ou une aide soignante dans les urgences, même dans les petites structures. Nous ne pouvons pas dire qu'il peut ne pas y avoir de possibilité de collégialité avec l'existence du SAMU centre 15 aujourd'hui en France. . Cela signifie qu'à tout moment on peut joindre un médecin et qu'il y aura un débat Nous sommes, par exemple, intervenus auprès d'une dame qui faisait un arrêt cardiaque à l'âge de 35 ans. Il n'y avait pas de directives anticipées chez elle mais une enveloppe de l'Institut Curie. Nous avons appelé le médecin qui a décroché et nous a dit de ne surtout pas la réanimer parce qu'elle ne le souhaitait pas et avait un cancer incurable. Les collègues ont arrêté la réanimation après que nous ayons pris le temps de la transmission de toutes les informations.

Concernant l'affaire Bonnemaïson, je pense qu'il y a parfois une mauvaise interprétation de la loi dans la profession et qu'un service doit mieux encadrer les collègues dans ce genre de situation. Il s'agit d'un travail social qui dépasse l'éthique. J'avais ainsi proposé à Xavier Bertrand de garantir le fait que cela soit noté dans la structuration des services d'urgences. Nous avons obtenu en 2002 de réserver un lit pour les personnes en fin de vie dans les urgences. La collégialité doit être formalisée au niveau des urgences et inscrite dans la loi.

De plus, le processus de collégialité ne doit pas uniquement concerner le monde médical mais l'ensemble du domaine de la santé. Parfois l'infirmière ou l'agent hospitalier sont mieux capables de parler du patient que les médecins.

- **Les directives anticipées : le problème de leur accès**

Nous avons consulté les urgentistes sur ce point. Ils nous ont rapporté qu'il arrive que la personne ait écrit ses directives anticipées mais comme celles-ci sont dans un ordinateur auquel l'accès n'est pas possible, l'information est perdue. Il faudrait pouvoir garantir un accès constant aux directives anticipées car la mort ne vient jamais aux bonnes heures. Quand vous accumulez le temps de garde, les week-ends et les jours fériés, vous remarquez qu'entre 65% et 70% du temps les établissements de santé sont en mode de veille ou de garde. Ainsi, nous pensons qu'il est urgent de garantir l'accès aux directives anticipées.

- **Les directives anticipées : l'importance de leur forme**

Il faut également que ces directives anticipées soient plus lisibles. Je pense qu'il faut que ce soit un document un peu officialisé avec une trame très précise. Cette frénésie numérique du document médical n'est pour l'instant pas d'actualité selon moi en ce qui concerne les directives anticipées. Le papier est quelque chose auquel on tient. Je pense que ça doit être du papier et du crayon. Il faut que ce soit un document officiel avec les références du médecin. Dans les EHPAD, la proposition de rédiger des directives anticipées doit être formalisée et systématique au moment de l'entrée dans l'institution. Le rituel de la mort doit se déplacer dans le temps de l'anticipation.

Nous avons besoin de ces directives anticipées et de la collégialité. Prenons l'exemple d'une personne âgée, démente, grabataire à qui on soigne tout de même son diabète. Il faut réfléchir au rapport entre la souffrance potentielle de la personne et le bénéfice qu'il y a à prodiguer des soins. Nous tombons dans une espèce de spirale d'incompréhension parfois parce qu'on nous demande d'intervenir en urgence sur des personnes pour lesquelles on ne peut plus rien faire. Avec la judiciarisation, le monde médical est devenu un peu paranoïaque et réclame une protection, qui n'est bien sûr pas un permis de tuer. Ce qui nous manque est une forte visualisation des directives anticipées avec un pacte républicain.

- **La primauté du respect de la volonté**

C'est bien la volonté du malade qui prime. Nous sommes dans le même débat sur les personnes qui viennent aux urgences. La justice dit systématiquement que c'est le malade qui juge de son opportunité des soins aux urgences. Prenons l'exemple d'une personne qui écrit dans ses directives qu'elle ne veut pas qu'on la réanime, elle fait un arrêt cardiaque et des réanimateurs décident de l'intuber. Je pense qu'il faut savoir ne rien faire dans cette situation là. Et cela est très difficile à accepter pour les médecins. Il faut respecter le souhait du malade. Je crois qu'il y a une volonté du peuple de dire qu'une personne qui l'a choisi, nous ne la réanimons pas. Mais je ne pense pas qu'il faille judiciariser et aller voir le médecin qui a quand même fait l'acte de réanimer.

Concernant mon domaine, c'est-à-dire les soins urgents, nous rencontrons souvent le problème du respect de la volonté dans des familles mal préparées. Nous avons eu le cas d'une personne ayant un cancer multi métastasé en soins palliatifs qui exprime le souhait de mourir chez lui. Il rentre chez lui, des parents éloignés arrivent et sont choqués par son état. Ils appellent le SAMU et menacent les soignants d'appeler la presse etc. Le mourant est alors évacué vers les urgences de l'hôpital où il est

mort. Est-ce que nous pouvons éviter cela ? Il me semble que c'est possible si les personnes sont entourées par les proches au moment de l'écriture du document.

Il existe un seuil en revanche au-delà duquel nous ne pouvons pas aller plus loin dans les directives anticipées. Aujourd'hui 5 à 10% des réanimations pour arrêt cardiaque permettent la survie et la reprise normale de la vie. Il est possible d'avoir un discours quand on est en très bonne santé mais ce ne peut pas simplement être « je ne veux pas de réanimation ». Il est nécessaire que ce soit quelque chose de plus construit comme par exemple « je ne veux pas de trachéotomie dans le cas d'une sclérose latérale amyotrophique ».

Enfin, la personne de confiance présente le problème d'être changeante. Cela fait partie de la vie et relève donc d'un domaine très flou.

- **Les directives anticipées, la question de leur opposabilité**

Concernant l'opposabilité, elle doit être souple. C'est pour cela que le document officiel, comme une carte d'identité philosophique, c'est quelque chose qui doit être signé. L'opposabilité est de fait quelque chose qu'on peut faire à n'importe quel moment grâce à la communication avec le médecin régulateur et les équipes.

La confrontation des temporalités est le nœud des urgences. Il faut formaliser les choses parce que dans l'organisation des services d'urgences, nous nous posons souvent la question de l'arrêt de la réanimation. Nous nous interrogeons sur ce que sont les critères de mort. C'est très compliqué déontologiquement de décider d'arrêter. Par le terme formaliser j'entends qu'il faut que ce soit présent dans les projets d'organisation de service.

Ce qui compte enfin beaucoup pour nous c'est le fait que les directives anticipées ne deviennent pas une source de conflit judiciaire. Car dans ces conditions, les directives iraient à l'encontre de notre travail.

- **La pratique de la sédation en phase terminale et son encadrement**

Concernant la sédation en phase terminale, nous la pratiquons bien sûr et toujours dans une démarche collégiale. Nous utilisons des anxiolytiques et des antalgiques afin de calmer et soulager. Il faut mûrir quelque chose qui est compliqué pour la société et qui est une échéance bizarre. Il faut tout de même rappeler que nous avons fait beaucoup de progrès dans la façon dont les gens meurent, un progrès humaniste. La décision de sédation terminale est en effet quelque chose de flou. Je pense qu'il faut qu'on laisse les professionnels faire tout en s'assurant que la pratique soit bien encadrée par la collégialité. Nous la pratiquons régulièrement et de la manière la plus douce.

- **La formation comme une priorité**

Il y a la formation initiale et la formation continue. Le Conseil national de l'urgence hospitalière organise des débats sur ce sujet.

- **La difficulté de l'accès aux directives anticipées dans les EHPAD**

Premièrement, quand on parle d'établissements médicalisés, il faut savoir que beaucoup n'ont de médicalisés que le nom. Deuxièmement, l'accès aux dossiers médicaux est un problème et cela est dû à la chape de plomb de l'informatique. Au lieu d'ouvrir, ça a eu pour effet de tout fermer. Certains collègues réclament une obligation de présence permanente dans les EHPAD d'un médecin qui

connait tous les malades. En effet, on se retrouve à adresser aux urgences des malades qui sont des personnes très âgées et très faibles. C'est inapproprié. Les services d'urgences des grandes villes n'ont pas les moyens de répondre à cette demande. Il y a un immense altruisme du personnel qui va tout mettre en œuvre pour adoucir la fin de vie mais c'est avant tout très culpabilisant pour les équipes, les familles et le malade lui-même.

- **La prise en compte du rôle de la religion dans la fin de vie**

Concernant les religions, nous portons vraiment la valeur de la laïcité tout en accompagnant le mieux possible les volontés religieuses. Elles sont très diverses et ça se passe en général très facilement. Nous nous inscrivons dans la laïcité, dans l'exercice de la loi et dans la modernité de la science pour accompagner la douleur dans le respect du choix du malade.

CONTRIBUTION N° 28

Alliance VITA

François Xavier PERES

Président

Henri DE SOOS

Animateur du service d'écoute SOS Fin de Vie

**Audition d'Alliance VITA par la mission de MM. Claeys et Leonetti
concernant l'accompagnement des personnes en fin de vie**

Assemblée nationale, 24 septembre 2014

Les analyses et propositions qui suivent sont le fruit de notre expertise acquise notamment grâce à notre service d'écoute consacré à l'accompagnement des personnes en fin de vie depuis plus de dix ans¹.

I- Nos recommandations sur l'accompagnement des personnes en fin de vie

Notre conviction est qu'il ne faut pas changer le contenu de la loi du 22 avril 2005. Elle reste une loi d'équilibre, votée à la quasi-unanimité, et elle a permis d'indéniables progrès dans la prise en charge des patients et dans la pratique médicale. Des situations ou des pratiques peuvent cependant être améliorées : ces évolutions ne nécessitent pas de modifier la loi, mais seulement d'affecter des budgets, d'écrire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, éventuellement de publier un texte réglementaire.

Un premier point d'inquiétude majeure concerne le statut de l'alimentation pour les personnes qui ne peuvent se nourrir elles-mêmes à cause d'un grave handicap mais qui ne sont pas en fin de vie : en interdisant toute forme d'euthanasie, le législateur de 2005 n'avait certainement pas l'intention que l'on puisse arrêter d'alimenter ces personnes dans le seul but de mettre fin à leur vie. Les notions de "traitement" (que le patient a le droit d'interrompre) et de "maintien artificiel de la vie" (qui révélerait une obstination déraisonnable) doivent donc être clarifiées avec les professionnels compétents, pour éviter toute interprétation euthanasique.

Sur le développement des soins palliatifs, nous soutenons le consensus clairement exprimé en France pour déployer un nouveau plan national (promis par François Hollande le 17 juillet 2012, lors de sa visite à Notre-Dame du Lac, mais qui ne s'est pas concrétisé jusqu'à présent). Ce plan ambitieux doit répondre à plusieurs objectifs : mieux couvrir tout le territoire national et ne pas détourner l'argent affecté à ces soins vers d'autres dépenses ; développer la formation des étudiants en médecine et des professionnels de la santé ; travailler davantage en amont avec une meilleure concertation des acteurs concernés, etc. Alliance VITA préconise depuis longtemps un plan d'action de 500 millions d'euros² sur cinq ans pour atteindre ces objectifs réalistes (contre 230 millions affectés au budget de la période 2008-2012).

¹ Site internet créé en 2004 : www.sosfindevie.fr

² Ce budget estimé correspond au doublement en 5 ans des capacités d'accueil des différents dispositifs de soins palliatifs, complété par les « [10 propositions concrètes](#) » qui concluent le rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie.

Concernant les directives anticipées, elles peuvent devenir d'autant plus contraignantes qu'elles ont été élaborées avec son médecin traitant et qu'elles s'appliquent à des situations concrètes liées à l'évolution d'une maladie précise ou d'une fin de vie proche. Elles doivent être combinées avec le choix d'une personne de confiance, qui saura exprimer en temps voulu les orientations les plus conformes aux souhaits du patient devenu incapable de s'exprimer. Mais ce dispositif ne peut aboutir à obliger un médecin à accomplir des actes contraires à sa déontologie professionnelle et à son éthique personnelle³.

La pratique de la sédation est encadrée depuis longtemps et répond à des situations précises. Elle doit rester conforme aux recommandations actuelles des professionnels, telles qu'énoncées par la SFAP⁴. Dans son principe, elle est réalisée de façon temporaire et réversible, même dans le cadre d'une « sédation en phase terminale » pour une personne en fin de vie : le but reste de soulager une souffrance, pas d'administrer la mort. Le procès du Dr Bonnemaïson a mis en lumière un usage abusif de ce procédé, avec des protocoles de « sédation terminale » mis en œuvre sans concertation et suivis de décès rapides. Quand elle est pratiquée en phase terminale, que ce soit à la demande du patient ou à l'appréciation collégiale de l'équipe médicale, le critère essentiel demeure donc celui de l'intention : ne pas "faire mourir" le patient par ce moyen, tout en assumant que cet acte peut avoir un "double effet" en accélérant la survenue du décès.

II- Nos propositions complémentaires

Plus globalement, des initiatives ambitieuses seraient nécessaires dans plusieurs domaines concernant la santé des personnes très âgées et la solidarité nationale à leur égard.

La prise en charge médicale doit être améliorée dans les maisons de retraite, pour éviter que trop de personnes âgées et malades finissent leur vie dans des services d'urgence des hôpitaux. Le procès du Dr Bonnemaïson à Pau, en juin dernier, a bien montré les risques de dysfonctionnements quand survient une brusque aggravation de l'état d'un pensionnaire en maison de retraite. Pourtant des solutions alternatives ont été identifiées et font largement consensus, comme la présence d'une infirmière de nuit dans les EHPAD (qui éviterait 18 000 hospitalisations par an), ou la formation aux soins palliatifs de base pour les multiples acteurs de santé concernés.

Le soulagement des douleurs n'est pas encore suffisamment une priorité nationale. Nous entendons encore beaucoup trop de témoignages, dans les médias ou dans notre service d'écoute *SOS Fin de vie*, de personnes victimes d'une mauvaise prise en charge de leurs souffrances. Pourtant des progrès considérables ont été réalisés pour soulager les douleurs physiques. Pour que ces techniques médicales soient vraiment diffusées et utilisées partout, il faut une meilleure formation du personnel médical et le déploiement plus précoce des soins palliatifs, sans attendre la fin de vie. Il s'agit d'un enjeu crucial, car la peur de souffrir est au cœur des tentations euthanasiques exprimées par l'opinion publique.

³ Le [rapport Sicard](#) remis le 18 décembre 2012 décrit avec pertinence la complexité de ces directives anticipées.

⁴ Voir les [Recommandations de la Haute Autorité de Santé 2009](#), qui s'appuient sur les [Recommandations de bonne pratique établies par la SFAP](#) (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs).

Mieux lutter contre l'isolement et le suicide des personnes âgées est également indispensable. 1,2 million de personnes âgées de plus de 75 ans sont en situation d'isolement relationnel, et ce phénomène ne fait que s'aggraver ces dernières années, d'après l'Observatoire national de la fin de vie. C'est une forme d'« euthanasie sociale ». La dépression concerne 40% des personnes âgées en institution, elle constitue le principal facteur de risque de suicide. Environ 3 000 personnes âgées se suicident chaque année, soit près d'un tiers des suicides en France. Le taux de suicide le plus élevé se constate chez les plus de 85 ans. De nombreuses mesures ont été mises en œuvre dans le cadre du Programme national d'actions contre le suicide⁵ pour la période 2011-2014, et également grâce au plan de mobilisation nationale contre l'isolement des âgés⁶ (Monalisa). Mais il reste beaucoup à faire, et la prévention du suicide des personnes âgées devrait être renforcée dans le cadre d'un futur plan national à élaborer pour la période 2015-2020.

oooo

En conclusion, nous refusons de manière très ferme toute évolution de la réglementation vers une forme plus ou moins déguisée de suicide assisté ou d'euthanasie. La définition de l'euthanasie doit être clarifiée, dans une approche à la fois médicale et juridique, sans la limiter par exemple à la condition qu'elle soit demandée par la personne en cause : constitue une euthanasie « toute action ou omission ayant pour intention et comme résultat de provoquer la mort en vue d'éliminer toute souffrance ».

Il nous paraît essentiel de rappeler qu'il n'est pas opportun de modifier la législation issue de la loi du 22 avril 2005. Dans le climat actuel très tendu, d'un point de vue politique et social, toute initiative législative se traduira inévitablement par des surenchères militantes et des clivages partisans, rendant impossible tout consensus parlementaire⁷. En rompant l'équilibre bien résumé par l'expression « ni acharnement thérapeutique, ni euthanasie », le législateur prendrait le risque d'aboutir à des dérives impossible à maîtriser, comme on le constate dans certains pays voisins. Améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie est nécessaire, mais sans ouvrir la boîte de Pandore pour de rares cas individuels.

Alliance VITA
12 rue Rougemont 75009 PARIS
contact@alliancevita.org
Tel : 01 45 23 86 10

⁵ Programme disponible sur le site du ministère de la santé : [La politique publique de prévention du suicide](#).

⁶ Voir le site dédié de [l'association Monalisa](#).

⁷ Le premier ministre Manuel Valls a garanti, dans une déclaration à Rome le 27 avril 2014, que la question de la fin de vie ne sera traitée qu'en cas de « consensus entre tous les parlementaires ».

CONTRIBUTION N° 29

Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Colette PEYRARD

Présidente

Laurence MITAINE

Vice-présidente

Yvonne FALHER

Responsable Commission Enfant Ado

Audition

Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Colette PEYRARD, présidente de la fédération

Laurence MITAINE, vice-présidente

Yvonne FALHER, Responsable Commission Enfant Ado

La fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) agit pour que le mourant soit reconnu comme un vivant jusqu'à son dernier souffle au plan local et national. La fédération est issue d'un mouvement de réaction aux conditions de fin de vie souvent inhumaines dans les années 1980. JAMALV a ainsi été l'un des principaux initiateurs du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement en France.

Le constat général

La société contemporaine jette souvent sur la personne en fin de vie, malade ou atteinte par le grand âge, un regard qui la dévalorise, l'isole, qui aggrave sa souffrance, fait naître en elle un sentiment d'indignité.

Nous pensons qu'un autre regard est possible, qui reconnaît à travers celui ou celle qu'atteignent la maladie mortelle ou la grande vieillesse, un être humain à part entière. Il ne voit aucune valeur propre à la souffrance, mais il reconnaît pleinement la vie humaine et sa dignité dans la traversée de la souffrance ainsi que dans les solidarités qu'elle suscite pour la soulager.

Notre action

Nous agissons pour les personnes en fin de vie selon deux axes :

- En étant présent physiquement au lit des personnes en fin de vie
- En contribuant à faire évoluer les mentalités par rapport à la fin de vie

Nous sommes porteurs de 2 campagnes nationales :

1. « Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie » sur les directives anticipées.
2. « Osons parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents ».

Une grande méconnaissance de la loi

La Loi Leonetti est très méconnue du grand public et des professionnels de santé. On estime que seulement 30% des médecins la connaissent. Entre 2011 et 2013, JAMALV a effectué une grande campagne pour diffuser la loi, rencontrer les citoyens et faire évoluer les mentalités. Cela représente plus de 500 réunions et tables rondes.

Nous pensons que la loi actuelle permet de résoudre 90% des situations. Il s'agit donc avant tout de mieux la faire connaître. Néanmoins nous constatons des progrès considérables dans ce sens. Ainsi, si les infirmiers connaissent déjà bien la loi, c'est de plus en plus le cas des médecins. Nous constatons également que les jeunes générations sont beaucoup plus ouvertes sur ces thématiques de fin de vie.

Une prise en charge hétérogène

En plus de la méconnaissance de la loi, un autre problème est celui de l'hétérogénéité des pratiques, selon les lieux et les services. Cette grande disparité dans la prise en charge des personnes en fin de vie marque des inégalités. Dans un lieu les personnes souffrent trop et dans un autre il y a trop de sédation. Il est parfois compliqué de savoir si les personnes âgées la souhaitent ou non alors on agit sans poursuivre la recherche de la volonté.

La situation dans les EHPAD

La situation dans les EHPAD est souvent difficile. Il y a un déficit de personnels formés aux soins palliatifs et un effectif en général insuffisant. Aussi, la question de la maltraitance est très souvent évoquée. Quand l'équipe mobile de soins palliatifs est appelée, les choses se passent généralement mieux.

Nous pensons néanmoins qu'il serait dangereux de trop médicaliser la fin de vie. Il faut garder un équilibre. Notre association voudrait surtout modifier notre façon de voir la mort comme une étape naturelle dans la vie. Mais la médecine doit tenir un rôle dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et ne plus la percevoir comme un échec.

Les directives anticipées

Dans le prolongement de notre campagne de diffusion de la loi Leonetti, nous entamons une campagne de diffusion des directives anticipées, intitulée « Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie ». Celles-ci sont trop peu connues des malades et souvent des médecins. Il y a un vrai décalage entre le monde des soins palliatifs et le monde de la vraie vie. Au cours de cette campagne de diffusion, nous animons de nombreux ateliers d'écriture pour apprendre à rédiger ses directives avec notamment la présence de médecins.

Il ne faut pas sous estimer la difficulté de la rédaction des directives anticipées ni l'importance de l'accompagnement par un médecin dans cette rédaction.

Nous pensons qu'il faut faire des directives anticipées à deux niveaux : pour les personnes en bonne santé et pour les personnes pour lesquelles une maladie grave a été diagnostiquée. Ces directives anticipées à deux niveaux pourraient être contraignantes si elles sont établies avec un médecin car elles sont présumées rendre compte de la volonté éclairée du patient.

De plus, nous pensons que les directives anticipées des personnes qui ne sont pas en fin de vie devraient voir leur durée de validité prolongée au-delà des 3 ans actuels.

Enfin, on pourrait envisager que des consultations médicales au sujet des directives anticipées deviennent systématique après l'annonce d'un diagnostic de fin de vie. Cela permettrait au patient d'exprimer ses craintes et de recevoir une information adaptée à son cas. On pourrait parler ou demander au patient lors de ces "consultations d'annonce" de les aider à écrire leurs directives anticipées.

Le rôle de la personne de confiance et des proches

La personne de confiance et le rôle qu'elle peut être amenée à jouer est peu connue du grand public. Nous avons constatés une confusion fréquente entre la personne de confiance et la personne à prévenir en cas d'urgence.

Ensuite nous nous posons des questions comme : Jusqu'où la personne de confiance peut aller dans ce qu'elle dit ? Quel doit être le poids de son témoignage par rapport aux autres ? Il y a des situations très compliquées dans lesquelles la personne de confiance est un ami et que la famille ne comprend pas le témoignage de cet ami. Nous avons un principe fort dans notre association qui est qu'aucun bénévole ne peut être désigné personne de confiance.

La sédation profonde et continue

Concernant la sédation profonde et continue jusqu'au décès au décès, nous pouvons témoigner qu'elle est exceptionnellement pratiquée en soins palliatifs. Elle ne doit être mise en œuvre que dans des situations particulières où toute autre possibilité a été collégalement écartée.

Nous sommes vigilants pour que les mots sédation et euthanasie ne deviennent jamais synonymes !

Chaque situation est particulière et doit se traiter comme telle. Nous pensons que dans certaines situations comme les comas végétatifs, il faut savoir ne pas s'obstiner médicalement et arrêter les traitements de survie. Dans certaines de ces situations, il est important de mettre en place une sédation. Nous reconnaissons la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements qu'il faut arrêter le cas échéant. Un patient ne meurt pas de faim et de soif, c'est

un message fort à passer. Les soins de bouche sont suffisants au confort de la personne. C'est souvent méconnu.

Nous souhaitons que les directives anticipées ne soient pas opposables en matière de sédation car cela serait contraire à la liberté de prescription. Mais le patient et la famille doivent avoir l'assurance que tout sera mis en œuvre pour vaincre la douleur.

Nous pensons également que dans le cas des arrêts de traitements de survie, la sédation doit être mise en place si le patient est dans l'inconfort. Mais rien ne doit être systématique.

La fin de vie n'est pas une discipline médicale exclusive, elle doit associer les vivants non-malades : famille, bénévoles etc.

Nous souhaitons une mobilisation citoyenne des personnes en bonne santé auprès des malades. Quand un bénévole est auprès d'un malade en fin de vie, c'est une façon de lui dire « Je suis là et ma présence témoigne de votre dignité », c'est comme si toute la société civile était là. Nous croyons que la médecine a sa place à côté des familles, des amis, des bénévoles. Mais la Cité ne peut se décharger de ses responsabilités sur les soignants. Chacun sa part.

CONTRIBUTION N° 30

Docteur Louis PUYBASSET

Directeur du service de neuro-réanimation chirurgicale à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière

Audition
Louis Puybasset, médecin neuro-réanimateur
à l' Unité de NeuroAnesthésie-Réanimation de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière

La loi du 22 avril 2005 à l'épreuve de la prise en charge du cérébrolésé à la phase aiguë

Exposé de la situation

La situation concerne les patients pris en charge en neuro-réanimation qui ont subi un traumatisme crânien, une hémorragie méningée anévrysmale, un arrêt cardiaque, un hématome IC ou un AVC, etc.

Les actes initiaux sont entrepris avec un très haut degré d'incertitude quant au devenir neurologique du patient. Il y a, en effet, peu de critères initiaux fiables permettant de savoir si des traitements très lourds doivent ou ne doivent pas être entrepris. Quand ils existent, ils ne sont pas assez sensibles et spécifiques pour prendre des décisions.

La réanimation et la chirurgie permettent d'assurer la survie du patient et il faut insister sur le fait que ces soins permettent de sauver environ 70 à 80 % des patients avec peu ou pas de séquelles.

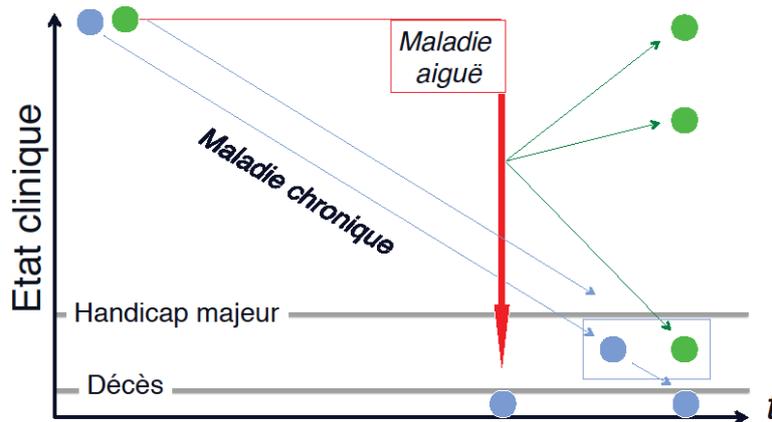
Le traitement du patient requiert la mise au repos du cerveau par l'administration de morphiniques et d'hypnotiques à très fortes doses sous couvert d'un contrôle artificiel des grandes fonctions de l'organisme comme la ventilation, l'hémodynamique, la nutrition et le contrôle des infections. Le coma dans lequel est plongé le patient est ainsi de double origine : l'une endogène qui résulte des lésions cérébrales et l'autre pharmacologique qui résulte de l'administration de ces médicaments.

Et lorsque cette sédation est arrêtée, on constate parfois que certains patients n'ont pas de relation avec leur entourage. La question de la pertinence de la réanimation se pose alors au médecin. Des bilans radiologiques (IRM multimodale) et électro-encéphalographiques permettent alors de préciser le pronostic.

Dilemme éthique : le non retour à un état de conscience après réanimation/chirurgie

La question de la pertinence de la réanimation se pose sous la forme d'un dilemme éthique. Si la médecine n'est pas responsable de la maladie initiale (l'accident), elle est en revanche responsable de la survie du patient. Eu égard au concept de proportionnalité, cette réanimation peut être jugée après coup comme un acharnement thérapeutique (voir figure).

L'éthique de la responsabilité en réanimation



En x le temps, en y l'état clinique. La figure illustre le fait que la responsabilité du médecin qui s'occupe du patient figuré comme un point vert (bien portant, ayant un accident aigu pour lequel la réanimation évite le décès mais peut créer des états végétatifs) est différente de celle du médecin qui s'occupe du patient figuré comme un point bleu (maladie chronique évoluant inéluctablement vers un handicap très sévère dans le cadre de la SLA, par exemple) même si l'état des deux patients est identique. Le médecin du patient « vert » a empêché le décès de survenir. Le médecin du patient « bleu » a accompagné son patient lors de sa lente dégradation clinique.

Bien que la réanimation ait été initiée au bénéfice du doute dans une situation d'incertitude, le médecin doit se questionner à la suite de la réanimation. En effet, les soins ont été entrepris sans l'accord du patient car sa volonté antérieure n'est pas connue. De plus, le seuil de déclenchement de cette réanimation dépend des systèmes de santé et des cultures de service. Cette variabilité de seuil est également vraie pour les LATA.

Le médecin doit chercher à respecter un certain nombre de valeurs afin de s'orienter dans ce dilemme éthique :

- L'autonomie qui implique le respect de la volonté du patient et la notion de cas par cas. IL s'agit dans ce cas de bien déterminer ce que le patient aurait voulu pour lui même.
- La bienveillance qui implique la réanimation au « bénéfice du doute »
- La non malfaisance qui implique de s'abstenir ou mettre en place une LATA si le pronostic, en particulier neurologique, est catastrophique
- La justice distributive qui implique la notion de « malade suivant », de juste soin au juste coût

La mise en place d'une LATA chez le patient cérébrolésé pose de multiples questions :

- Qu'appelle-t-on un mauvais pronostic neurologique (Etat végétatif chronique (EVC), EVC + Etat pauci-relationnel (EPR), EVC + EPR + handicap sévère, à type de dépendance totale à autrui) ?
- Quel est le niveau de preuve à apporter concernant le pronostic ?
- Quelle place donner à l'avis des proches ? En cas de handicap sévère prévu ? Ou de handicap fonctionnel ?
- Quelle sédation au moment de l'extubation ? Comment assurer aux proches une garantie de non souffrance ?
- A ce titre, il faut noter les différences de pratique de sédation entre le Royaume-Uni et la Belgique dans le cas de Maastricht 3 (prélèvement d'organes après limitation thérapeutique). Cette procédure doit être mise en place très rapidement en France.

Dans la pratique clinique, le point essentiel est la certitude pronostique. Notons que l'IRM multimodale qui se développe rapidement est une aide très précieuse pour fixer le pronostic du cérébrolésé. L'analyse de cet examen sur une grande échelle nécessitera la création de centres d'expertise régionaux coordonnés par un centre national (Centre national d'expertise sur le pronostic des comas).

Pour ce qui concerne notre domaine d'expertise, voici nos propositions de modifications législatives.

Proposition juridique 1 : les directives anticipées

La réalité

Dans les faits, on constate une absence de directives anticipées dans la très grande majorité des cas. Cette absence de directives anticipées est problématique car elle ouvre la possibilité de divisions familiales parfois difficiles à résoudre. La question du prélèvement d'organes suite à l'arrêt cardiaque après décision d'arrêt de traitement chez un patient en réanimation (Maastricht 3) va également être une question difficile à trancher en l'absence de directives.

La proposition

1. Le modèle britannique: les directives anticipées de la personne non malade

Partant de ce constat, il apparaît important de développer et d'élargir le mécanisme d'expression de la volonté que sont les directives anticipées. Cela pose la question suivante : Faut-il autoriser la rédaction de directives qui s'imposeraient au médecin, rédigées par anticipation chez une personne non malade ? On pourrait l'envisager dans les conditions suivantes :

- Dans un cadre juridique strict, avec un vecteur défini et un registre national, accès web sécurisé (en utilisant un système similaire au registre national du refus du don d'organe, accessible 24/24 par les professionnels de santé)

- Nécessairement limitatives : Etat végétatif chronique, état pauci-relationnel, dépendance totale sans retour à domicile possible et locked-in syndrome, en incluant la question du don d'organes après LATA (Maastricht 3). Il ne peut s'agir que d'états qui sont anticipés au décours de la réanimation. Il y a donc une incertitude d'une part et la nécessité absolue de développer des modèles pronostiques d'autre part (d'où l'intérêt du centre national d'expertise sur le pronostic des comas).
- Pas dans le cas du handicap fonctionnel réeducable et au pronostic incertain (hémiplégié, aphasie, troubles des fonctions exécutives supérieures ou de la mémoire). Dans ces derniers cas, une demande d'abstention thérapeutique par anticipation, ne conduira pas à la mort du patient mais à détérioration drastique de son pronostic.
- Pas dans le cas où le patient sera rapidement conscient (tétra, paraplégie). Dans ces cas, les directives n'ont pas lieu d'être.

Il y a lieu de suivre ici le modèle des britanniques défini dans le « mental capacity act ». On pourrait en particulier s'inspirer des « gardes fou » qui prévoient aussi la non applicabilité des directives anticipées. Ainsi, après avis collégial, traçabilité et motivation, le médecin peut se délier des directives dans les situations suivantes :

- Contexte suicidaire
- en cas d'évolution majeure des données scientifiques modifiant le pronostic de l'affection concernée au vu desquelles elles ont été rédigées
- si elles apparaissent manifestement inappropriées à la situation de la personne malade ; Il faut envisager si des éléments précis et concordants permettent d'établir que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté du patient.

2. Le modèle allemand : les directives anticipées de la personne malade

Les directives anticipées rédigées par la personne malade s'imposeraient au médecin dans les conditions suivantes :

- Conservées dans le dossier médical du patient : pas de registre national
- Pas de forme pré-définie
- Non limitatives : envisageraient toutes les hypothèses plausibles
- Rédigées avec le médecin en charge du patient
- Acte CCAM correspondant

On pourrait s'inspirer du modèle juridique Allemand.

Proposition juridique 2 : l'article R. 4127-37-III du Code de déontologie médicale

La réalité

Dans les faits, on constate que la sédation du cérébro-lésé en fin de vie est souvent détritrisée à la demande des familles qui ne souhaitent pas voir les agonies être prolongées. Cependant, le R. 4127-37-III est un décret qui touche aux libertés fondamentales et qui aurait plus sa place dans la partie L que dans la partie R du Code de la Santé Publique.

La proposition

Il conviendrait de faire passer l'article R. 4127-37-III du code de déontologie médicale dans la loi et il faudrait en profiter pour le retoucher. La nouvelle formulation de l'article pourrait être la suivante :

III.- Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'une limitation ou un arrêt de traitement n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, le médecin en charge du patient, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, pour soulager le malade et s'assurer d'une altération continue de sa vigilance jusqu'à la survenue du décès. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. Le médecin est garant de la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie. »

CONTRIBUTION N° 31

Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs en EHPAD
(FFAMCO)

Docteur Odile REYNAUD-LEVY

Vice-présidente
et gériatre aux hôpitaux de Marseille et médecin-coordonnateur dans un Ehpad

MISSION PARLEMENTAIRE SUR LA FIN DE VIE

Dr. Odile Reynaud-Lévy, MD

Vice-Présidente FFAMCO-EHPAD

Gériatre, Praticien hospitalier

Médecin coordonnateur d'EHPAD

La FFAMCO-EHPAD, que je représente, est la Fédération Française des Associations de Médecins COordonnateurs d'EHPAD. Elle est née en 2006, et a pour mission, entre autres, non seulement de structurer le métier du médecin coordonnateur sur le plan administratif, mais également de lui donner une consistance, un élan et une existence auprès des résidents des EHPAD, du personnel soignant, de la direction, des familles de résidents et des pouvoirs publics ainsi que de l'ensemble de nos correspondants médicaux et paramédicaux.

Dans ce cadre, elle est régulièrement sollicitée par différents organismes et groupes de travail ; elle participe également à des travaux de recherche clinique puisqu'elle est, statutairement habilitée à la recherche clinique. Enfin, elle est membre du Collège National des Professionnels de la Gériatrie(CNPG) et affiliée à la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG).

C'est dans ce cadre que nous avons participé à la rédaction des différents programmes de formation MOBIQUAL, dont celui consacré aux soins palliatifs. Et en 2013, nous avons été sollicités par l'Observatoire National de la fin de Vie (ONFV) pour l'enquête nationale « Fin de vie en EHPAD », première du genre en France. Nous avons donc étroitement collaboré avec Lucas Morin (ONFV) à l'élaboration, au déploiement et à la synthèse des résultats de cette étude, ainsi qu'aux différentes publications auxquelles elle a donné lieu, et ce en association avec l'ANESM et Mobiquial.

Les EHPAD accueillent en effet des personnes qui ont perdu une grande partie de leur autonomie, en lien avec des pathologies associées à des comorbidités ayant pour conséquence une polymédication. L'ensemble de ces trois paramètres, pathologies, perte d'autonomie, polymédication, impactant leur fin de vie tant dans les choix que dans les modalités de leur prise en soins.

D'autre part, le mode de fonctionnement des EHPAD, tant au niveau du personnel soignant, de la présence médicale, de l'insertion ou non des établissements au sein de réseaux de soins palliatifs que de la collaboration avec des équipes mobiles, est très disparate et représente un facteur supplémentaire expliquant la spécificité des soins prodigués au cours de la fin de vie des résidents qui y vivent.

L'étude « Fin de vie en EHPAD » a permis de faire enfin le point sur la réalité de la fin de vie des personnes âgées vivant en institution en France, et a mis en lumière des inquiétudes, des

nécessités et a surtout ouvert des pistes de réflexion afin d'améliorer les soins prodigués à nos aînés dépendants institutionnalisés en fin de vie.

Cette étude rétrospective s'est donc déroulée de Mai à Août 2013, et a été menée auprès de l'ensemble des EHPAD du territoire national, où 90 000 personnes décèdent chaque année, ce qui représente plus d'un décès/mois/EHPAD. L'EHPAD étant le « domicile » des résidents, la majorité d'entre eux semble souhaiter y mourir. Il est à noter que seulement 1% des résidents décède en unité de soins palliatifs, 25% à l'hôpital contre 75% au sein des EHPAD. La répartition selon les régions montre qu'un grand quart Nord-Est, le Sud-Ouest, PACA et Basse Normandie sont les zones où il y a le plus de décès à l'hôpital (plus de 25%), alors que sur le reste du territoire, correspondant à des régions moins urbaines, moins de 25% des décès sont hospitaliers.

Il est également très important de remarquer que dans les EHPAD dont le médecin coordonnateur est titulaire d'un diplôme de soins palliatifs, 21,9% des décès se font à l'hôpital contre 26% en cas contraire. A cette occasion il faut noter qu'environ 1/5^e des médecins coordonnateurs n'a aucune formation sur l'accompagnement en fin de vie. Seuls 15% des gériatres coordonnateurs d'EHPAD ont une formation diplômante dans ce domaine.

De la même façon, s'il existe une infirmière de nuit dans l'établissement, seulement 18,5% des décès se font à l'hôpital contre 27,1% en cas inverse, soit une réduction de 32% de la proportion de résidents décédés en centre hospitalier.

Pour 23,6% résidents décédés en EHPAD de façon non soudaine et plus ou moins attendue, pour lesquels la notion de « fin de vie » prend tout son sens, puisqu'alors le décès peut être précédé de symptômes d'inconfort à la fois physiques et psychologiques, ainsi que d'une souffrance des proches, il y a eu au moins une fois une hospitalisation en urgence durant les 15 jours ayant précédé le décès. Plus de 5% d'entre eux ont même été transférés deux fois ou plus. Cependant, là aussi on note que s'il existe une infirmière de nuit, ce taux d'hospitalisation baisse de 37% ! Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble des EHPAD, la présence d'une infirmière de nuit permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations en fin de vie chaque année. Il y a 14% d'EHPAD qui ont une IDE la nuit (22% en public et 4% en privé).

Pour terminer sur la formation des soignants, il est fondamental de pointer l'aide remarquable qu'est le programme Mobiquil dans ce domaine puisque 80% des établissements ont mis en place une telle formation, ayant abouti dans quasiment 30% des cas à la désignation d'un IDE référent avec mise en place pour 80% d'entre eux d'une formation continue.

Sur le plan de l'accueil des résidents et des proches, seuls 66% des résidents décédés dans l'EHPAD ont pu bénéficier d'une chambre seule, et pour 5% d'entre eux, ce fut impossible. Cette situation étant plus fréquemment retrouvée dans les établissements publics où les chambres doubles restent plus fréquentes. Et dans seulement 58% des cas il est toujours proposé aux proches de dormir sur place.

Au cours de la dernière semaine, 69% des résidents sont entourés de leurs proches s'il n'y a pas de possibilité de dormir sur place contre 77% si cette disponibilité existe.

La veille du décès, 75% reçoivent la visite d'un proche, ce qui signifie, en creux, qu'1/4 meurent sans être entourés...

A noter également que dans une enquête conduite auprès de 1000 familles de résidents, l'ONFV a montré que 80% d'entre-elles n'avaient aucune idée de ce qui pouvait être mis en place en termes de soins palliatifs le jour où leur proche arriverait à la fin de sa vie

Pour ce qui est de l'accès aux équipes de soins palliatifs, 74% des établissements ont signé une convention avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs ou un Réseau de Soins Palliatifs. Seul 1/4 y a eu recours en 2012 et 79% n'ont jamais transféré de résident en Unité de Soins Palliatifs sur les 5 dernières années, dans la grande majorité des cas car cela n'a pas été jugé nécessaire. Dans ce cadre, le recours à une Hospitalisation à Domicile (HAD) est aussi intéressante à prendre en compte, puisque ces unités peuvent seconder efficacement les soignants des EHPAD pour la réalisation de soins parfois lourds ou faisant appel à un matériel spécifique. Il faut remarquer, ici, que 2/3 des maisons de retraite ont une convention avec une HAD mais avec une disparité nationale importante puisque ce chiffre oscille de 37% en Franche-Comté à 74% en PACA et Nord-Pas-de-Calais.

Pour ce qui concerne la prise en charge de la douleur lors des 15 derniers jours de vie, 54,3% des résidents ont reçu des antalgiques de palier III, et 60% s'il y avait l'intervention d'une EMSP.

Pour 78% des médecins coordonnateurs la douleur était « très bien soulagée » alors que pour 24% des résidents il existait un « inconfort physique ».

L'application de la loi Leonetti reste insuffisante avec dans 39% des cas seulement, une décision de limitation ou arrêt des soins (cohérence étude INED 2009 « Fin de vie en France »), sans différence significative entre public/privé. En cas de collaboration avec une équipe d'HAD, cela concerne alors 47% des résidents, avec là aussi de fortes disparités inter régionales (26% en Picardie vs 50% Basse-Normandie)

Pour ce qui est de la mise en place d'un traitement sédatif, 22% des résidents en fin de vie ont reçu un tel traitement ; 58% ont reçu une nutrition ou hydratation artificielle, sans renseignement quant à leur durée.

Enfin, l'une des particularités des EHPAD est la collaboration nécessaire entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur. Quelle est l'implication du premier lors de la fin de vie de son patient et comment cette implication est-elle perçue par son confrère coordonnateur ? Pour 84% des médecins coordonnateurs, le médecin de famille s'est impliqué dans la fin de vie du résident, bien que dans 92% des EHPAD, il n'y ait aucune sensibilisation à la fin de vie qui soit organisée en direction des médecins traitants....

On pourra retenir de ce travail préliminaire qu'il existe des efforts à fournir en matière de formation des médecins et du personnel soignant, malgré le chemin déjà accompli (accueil de nuit des proches, lien avec les EMSP, référents soins palliatifs...), car elle a un impact visible, mesurable sur la prise en soins en fin de vie, en particulier en ce qui concerne les hospitalisations, d'autant que cette formation est inégale, l'accès aux HAD marginale ainsi que le recours aux USP. L'existence d'une IDE de nuit a elle aussi un impact majeur sur la qualité de la prise en soins et sur le respect de la tranquillité des résidents dans les derniers jours.

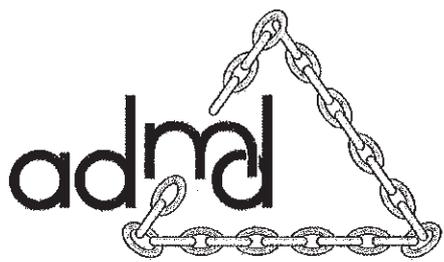
Cette étude publiée dans La Revue de Gériatrie, tome 39, n°3 Mars 2014 est suivie d'une seconde, l' « étude DéPAD » basée sur le travail effectué d'Octobre 2013 à Mai 2014 par un réseau de 80 médecins coordonnateurs sentinelle ayant recueilli des données prospectives mois par mois sur les décès survenus dans leur établissement sur cette période. L'échantillon d'EHPAD est représentatif de la répartition sur le territoire, et les premiers résultats sont assez proches de ceux de l'étude que nous venons de décrire.

CONTRIBUTION N° 32

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Jean-Luc ROMERO

Président



POUR UNE LOI DE LIBERTÉ

La situation de la fin de vie dans notre pays : état des lieux et comparaisons, présentation de l'ADMD et de sa revendication.

La loi du 22 avril 2005 – sans oublier le décret d'application du 6 février 2006 et le décret du 29 janvier 2010 – prescrit que toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable peut obtenir l'arrêt de tout acharnement thérapeutique considéré comme déraisonnable et le soulagement de ses douleurs (physiques) y compris si un usage intensif d'un analgésique (la morphine) provoque, comme effet secondaire, la mort (article 2 de la loi). Egalement, il peut être obtenu la sédation du patient avec le « retrait de la médecine » c'est-à-dire la suspension de tous traitements (en France, alimentation et hydratation sont considérés comme des traitements). La mort intervient alors par épuisement du corps du patient qui meurt de faim, de soif ou par manque d'oxygène, dans des délais pouvant aller jusqu'à un mois (cf. « Quand un homme demande à mourir », documentaire d'Anne Georget sur Michel Salmon). Si le patient n'est plus en mesure de s'exprimer (oralement ou par tout signe emportant la conviction incontestable de sa volonté), il peut être recouru aux directives anticipées qui auraient été rédigées ou à la personne de confiance qui aurait été désignée. Malheureusement, ces possibilités sont méconnues des Français et n'ont jamais fait l'objet de la moindre campagne d'information, même quand Jean Leonetti était membre du Gouvernement.

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a été créée en 1980, compte à ce jour 130 responsables nationaux et locaux (au sein de délégations départementales) et 57.000 adhérents. Elle milite pour la mise en œuvre de la proposition de loi votée par ses adhérents lors de son assemblée générale du samedi 18 juin 2011 qui *vise à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs*. Si la revendication de l'accès universel aux soins palliatifs est une demande constante de l'ADMD, elle rappelle que cette seule offre ne peut être suffisante. D'ailleurs, 61% des patients en soins palliatifs qui réclament l'euthanasie persistent dans leur demande malgré la qualité de la prise en charge qui leur est donnée. Selon Pèlerin magazine (Ifop – septembre 2012), 86% des Français sont favorables à la légalisation de l'euthanasie (chiffre qui oscille entre 84% et 96% depuis 20 ans). Selon l'institut BVA (juin 2014), 98% des Français de plus de 65 ans sont favorables à la légalisation de l'euthanasie. Selon le Conseil national de l'Ordre des médecins (Ipsos – janvier 2013), 60% des médecins sont favorables à la légalisation de l'euthanasie active (progression régulière et constante). Simultanément, l'ADMD met en œuvre un service d'écoute (ADMD-Ecoute) et diffuse un formulaire de directives anticipées et de désignation de personnes de confiance dont elle assure la gestion au moyen d'un fichier national numérisé et sécurisé.

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité demande que chaque citoyen, dès lors qu'il est majeur et capable, puisse décider pour lui-même des conditions de sa propre fin de vie. Elle demande qu'au-delà de la « phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable », il soit tenu compte des souffrances physiques ou psychiques constantes et inapaisables ou jugées insupportables. Et que dès lors que le diagnostic de fin de vie a été posé (comme aujourd'hui, dans la loi du 22 avril 2005, un seuil est fixé au-delà duquel la loi peut s'appliquer), un geste actif puisse être

réalisé (ou auto-réalisé) à la seule demande du patient conscient et en état d'une manière ou d'une autre d'exprimer sa volonté, par l'intermédiaire de ses directives anticipées devenues opposables (aujourd'hui, le corps médical a comme seule obligation de les consulter, mais pas de les respecter) ou par l'intermédiaire de sa personne de confiance dont l'avis primerait sur tout autre avis, y compris médical (aujourd'hui, son avis prime sur tout autre avis non médical, c'est-à-dire essentiellement celui des membres de la famille). L'ADMD demande alors que, dès lors que la décision de hâter la survenue de la mort a été prise selon le souhait exclusif du patient, il y ait l'administration d'un produit létal qui agit en quelques minutes ou quelques dizaines de minutes plutôt qu'avoir recours à un artifice aussi douloureux qu'hypocrite en sédant de manière profonde et terminale un patient qui mourra de dénutrition et de déshydratation (ce qui est proposé, faute de mieux, à Vincent Lambert).

Faisant cela, la France serait-elle une pionnière, une aventurière ? Non. Depuis 2001, les Pays-Bas ont légalisé l'euthanasie. La Belgique l'a fait depuis 2002. Le Luxembourg, depuis 2009. Ces pays sont des démocraties respectées, fondateurs avec la France, l'Allemagne et l'Italie, de notre Union Européenne. En Suisse, le suicide assisté est accepté. Cinq associations y accompagnent des personnes en fin de vie, dont trois sont ouvertes aux étrangers. Depuis le 5 juin 2014, le Québec dispose d'une loi autorisant l'aide active à mourir. La Grande-Bretagne s'apprête à légaliser le suicide assisté. Aux Etats-Unis d'Amérique, plusieurs Etats ont légalisé soit le suicide assisté, soit l'euthanasie. En Italie, en Espagne, en Allemagne, des débats existent.

A noter, pour conclure, que selon le dicton, selon que vous serez puissant ou misérable, vous bénéficierez d'une mort choisie, maîtrisée, digne car respectant votre seule volonté, ou imposée, subie, souvent dramatique. Il s'est opéré, en matière de fin de vie, une rupture d'égalité. Si vous connaissez des médecins compréhensifs – y compris des médecins qui déclarent à tout va qu'ils sont contre une loi et veulent, au mieux, être dans la transgression – vous bénéficierez d'une mort apaisée. Si vous disposez de plus de 7.000 euros et êtes encore en capacité de vous déplacer, vous pourrez être accueilli en Suisse. Si vous résidez en France, dans l'un des déserts médicaux situés près de la frontière belge (singulièrement les Ardennes), vous pourrez être suivi de manière régulière par un médecin de Belgique (file active de 20.000 résidents français dans les hôpitaux de la région de Namur) et donc bénéficier de la loi de légalisation de l'euthanasie, pris en charge par la sécurité sociale (accords européens).

Une loi évite les dérives, assure l'égalité entre tous les citoyens et protège les plus faibles. A contrario – c'est la situation qui existe en France – une absence de loi complète, claire et appliquée mène aux dérives ; c'est ainsi que selon l'Institut national des études démographiques (Ined) 0,8% des décès annuels, soit 4.568, sont consécutifs à l'administration d'un produit létal et seuls 0,20% l'ont été à la demande du patient lui-même. Pour qui ? Pour quoi ? Personne ne semble s'en émouvoir.

La mort est la seule certitude de notre vie. Elle est acceptée. La souffrance, n'est pas tolérable, pas plus que la surdité témoignée parfois par le corps médical à l'égard des patients (dixit Didier Sicard).

L'aide active à mourir, à la demande exclusive de la personne en fin de vie, est la contrepartie évidente des progrès considérables effectués par la médecine durant ces dernières décennies. La médecine est aujourd'hui capable de faire vivre artificiellement des corps. Mais ces corps sont aussi des êtres vivants qui estiment parfois que certaines vies ne sont plus que de la survie et qu'ils ont le droit de choisir eux-mêmes le bon moment pour éteindre la lumière. Ce n'est pas la vie qui est sacrée, c'est l'être humain qui mérite d'être respecté, entendu et ne mérite pas d'agoniser.

CONTRIBUTION N° 33

Valérie SEBAG-DEPADT

Conseillère juridique à l'Espace éthique de l'ARS Ile-de-France

et maître de conférences en droit

Audition

Mission parlementaire sur la fin de vie

I La critique de l'expression « mourir dans la dignité »

La sauvegarde de la dignité de la personne humaine constitue le premier principe directeur de la réflexion bioéthique, l'axe sur lequel est bâtie cette réflexion et, par là, il représente le principe fondateur du droit de la biomédecine.

Ce principe, tel qu'il est entendu par les grands textes nationaux, mais aussi internationaux, est au fondement de la démocratie moderne. Il s'est formé dans la tradition judéo-chrétienne et il a trouvé sa formulation philosophique au siècle des lumières, dans la morale déontologique telle que Kant l'a exposée. Il y a une loi morale, et cette loi s'exprime dans la conscience qu'a chaque être humain d'un devoir absolu à l'égard de l'humanité dans la personne, quelle qu'elle soit. Toutes les choses qui peuvent être objet du besoin ou du désir ont un prix, mais tout ce qui a un prix peut être remplacé par autre chose, par une chose équivalente. Ce qui n'a pas d'équivalent et ne peut être remplacé par autre chose est l'humanité dans la personne, et c'est pourquoi la personne n'a pas de prix : elle a une dignité.

En l'état actuel du droit, Aux termes des articles L. 1111-10, L. 1111-13 CSP, protéger la dignité d'une personne consiste à lui dispenser les soins palliatifs définis à l'article L. 1110-10. Or, parce que cette protection est aujourd'hui dénoncée comme insuffisante, on assiste à une revendication du « droit de mourir dans la dignité ».

« Droit de mourir dans la dignité ». C'est sous cette expression que le débat est généralement présenté par les médias au grand public.

Mais l'expression me semble malheureuse, d'une part en ce qu'elle déforme le sens d'une question et les termes d'un débat particulièrement complexe, d'autre part en ce qu'elle oriente d'emblée l'opinion en laissant penser que le droit de mourir dans la dignité est un droit à conquérir.

La dignité n'est pas un domaine dans lequel on peut être intégré ou duquel on peut être exclu, comme il en est de la richesse ou de la solitude. La dignité exprime l'appartenance de chaque personne à l'humanité, elle est inhérente à la personne humaine, elle ne s'en détache jamais.

|
Un être humain est digne parce qu'il est être humain. Les personnes mortes dans les pires conditions sont mortes dignes, mais dans l'irrespect de leur dignité. Et dans cet irrespect, qui revient à traiter une personne comme une chose, se trouve la marque de l'inhumanité de celui qui ne respecte pas la dignité.

C'est pourquoi il me semble que l'expression « mourir dans la dignité » prête à confusion. Il ne s'agit pas pour la personne de mourir dans la dignité, il s'agit d'accompagner les personnes dans le respect de leur dignité, c'est-à-dire de leur qualité d'être humain. La question n'est pas de revendiquer un droit dont nous serions titulaires, mais de déterminer les obligations de chacun face à la mort d'autrui. Et c'est à quoi s'emploie le législateur depuis nombre d'années.

La question qui se pose aujourd'hui est donc celle du respect de la dignité des personnes qui souhaitent décider du moment où leur vie va prendre fin.

II Le fondement d'un droit à l'assistance au suicide

Si un droit à mettre fin à sa vie devait être institué, il le serait à certaines conditions. Il n'est d'aucune façon question de permettre à une personne de décider en toute liberté de mettre fin à sa vie.

Or, ces conditions d'un droit à l'assistance au suicide ne pourraient être établies qu'au prix d'un jugement sur la qualité de la vie, de la détermination de critères à partir desquels on décidera que telle ou telle vie vaut ou ne vaut pas d'être vécue. Or un tel jugement est incompatible avec le principe de dignité. La reconnaissance d'un droit à mourir ne peut être fondé sur le principe de dignité, qui ne supporte pas un tel jugement sur la vie d'autrui.

Plutôt qu'à la dignité, la question en appelle à l'autonomie de la personne. Face à la mort, la loi doit-elle reconnaître à chacun la liberté de faire appel à un tiers afin d'abrégé sa vie ? Dès lors, doit-on distinguer la situation de la personne en fin de vie, dont on sait que la vie va s'achever à court terme, de celle qui ne l'est pas, mais qui souhaite y mettre un terme à celle-

ci, parce qu'elle lui apparaît insupportable au regard des conditions de vie ? Si l'on se place du point de vue de l'autonomie, il n'est pas certain que la question se pose en termes différents. Dans les deux cas, une personne souhaite cesser de vivre. Le critère temporel, qui consisterait à accorder un tel droit à une personne parce qu'elle est au terme de sa vie, apparaît relativement inconsistant au regard d'une disposition qui trouverait son fondement dans l'autonomie.

III La question de la collégialité

Si un tel droit était reconnu, se poserait la question de sa mise en œuvre.

La mise en place d'une commission multidisciplinaire, qui autoriserait ou refuserait la personne en faisant la demande à mettre fin à sa vie est parfois envisagée. Dans son avis n° 63, le CCNE envisage une « exception d'euthanasie », dont l'application autorisée par le juge devrait être précédée d'un examen de la demande par une commission interdisciplinaire « chargée d'apprécier le bien fondé des prétentions des intéressés au regard non pas de la culpabilité en fait et en droit, mais des mobiles qui les ont animés ». Dans l'Avis, la décision reviendrait néanmoins au juge.

Une telle commission, dotée cette fois d'un pouvoir décisionnel, est parfois évoquée. Une telle solution me paraît inadmissible dans la mesure où cette commission serait nécessairement amenée à juger la demande de la personne, donc à juger si sa vie vaut ou non d'être poursuivie. Or, ce droit, s'il existe, doit revenir à la personne elle-même. Autant elle doit être accompagnée dans sa décision, autant, une fois celle-ci prise, aucune volonté extérieure ne doit venir agréer ou entraver cette décision.

Envisagée à l'aune du principe d'autonomie, la question nous amène à celle du consentement. Que faire lorsqu'une personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté ? L'affaire de Vincent Lambert nous donne un terrible exemple. Le consentement donné par des proches n'est pas un consentement représenté, c'est une forme d'autorisation. A quel titre est-il possible d'admettre qu'un proche, aussi proche soit-il, puisse disposer de la vie d'autrui ?

La désignation d'une personne de confiance est certainement une voie vers un consentement véritablement représenté. Mais il faut alors mesurer la gravité de la décision qui reviendrait à cette personne, si sa voix devait s'imposer au corps médical.

Les directives anticipées sont également un moyen de pallier l'impossibilité d'expression du patient. Mais sur ce point, les forums organisés lors des travaux qui ont conduit à l'écriture du rapport Sicard m'ont amenée à la prudence. Les nombreux témoignages et auditions auxquelles j'ai pu assister m'ont permis de prendre conscience de la formidable capacité d'adaptation de la personne atteinte par la maladie. A cela s'ajoute la crainte des personnes quant aux conditions de leur fin de vie. Ici, l'assurance d'avoir accès aux soins palliatifs changerait certainement le sens de nombreux directives anticipées. Ainsi, les directives anticipées, rédigées en dehors d'une situation réelle, ne peuvent traduire de façon certaine le consentement au moment où il est devenu nécessaire.

L'autorisation collégiale en réponse à une demande d'un patient qui souhaiterait qu'il soit mis fin à sa vie me semble insupportable, car nul autre que la personne n'est légitime dans cette prise de décision. Néanmoins, dans le cas d'une personne inconsciente, la procédure collégiale trouve tout son sens. Lorsqu'en l'absence de directives anticipées, les proches de la personne demandent l'interruption de tout traitement susceptible de prolonger sa vie, y compris l'alimentation et l'hydratation, la demande doit être soumise à une décision collégiale. Et comme le relève le rapport Sicard, il serait alors cruel de laisser mourir la personne « sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par le médecin, accélérant la survenue de la mort ».

Lorsque l'arrêt de traitement se fait suite à la demande de la personne, il paraît nécessaire que le geste puisse être exigé par elle et que la loi lui garantisse cette possibilité.

IV La fin de vie et l'IVG

La médiatisation des affaires d'euthanasie, la revendication sociale d'un droit à la mort, le parcours suivi tant juridique que social rappelle inmanquablement celui qui a abouti à la légalisation de l'IVG.

L'avortement, qu'il soit volontaire ou thérapeutique, relève du domaine de la vie privée dans ce qu'il a de plus intime. Jusqu'à la loi de 1975, l'intimité de l'acte consistant à interrompre

une grossesse et l'illicéité dans laquelle s'engageaient les acteurs de l'acte constituaient donc les deux raisons justifiant de décider et d'agir dans l'ombre de la société et de la loi.

Pourtant, la montée de la revendication de la rue jusqu'à la scène politique et juridique fut accompagnée d'un phénomène de publicisation. Le texte de loi sanctionnant l'IVG était encore en vigueur, mais avait cessé d'être appliquée car les magistrats eux-mêmes ressentaient, d'une part, son inadaptation face à l'évolution des esprits, d'autre part l'injustice qu'il y avait à sanctionner celles qui, par manque de moyens financiers et d'information, n'avaient pu franchir les frontières afin d'interrompre leur grossesse à l'abri du droit français et dans la garantie de conditions d'hygiènes satisfaisantes. Dans une pétition parue le 5 avril 1971 dans le *Nouvel observateur*, 343 personnalités féminines affirmaient avoir avorté, prenant le risque de poursuites pénales qui, en réalité, n'impressionnaient personne que les plus démunies.

Une fois la loi promulguée, la question de l'IVG, en même temps qu'elle cessa d'être l'objet d'un combat, redevint une affaire privée et depuis son retour à l'intime, il est de nouveau envisagé par les femmes dans ses véritables caractères, à savoir un acte psychologiquement difficile et affectivement douloureux.

Le passage par l'exposition dans l'espace public aura été le passage obligé entre l'intime du secret et celui du respect, entre le silence de l'interdit et celui de la conscience de chacun.

La considération de cette « histoire » peut nous aider à réfléchir sur le devenir, au sein de la vie sociale, d'une éventuelle légalisation de l'aide à la fin de vie. La revendication sociale, la médiatisation à outrance, la radicalisation entre les « pour » et « les contre » brouille les véritables enjeux du débat et masque son aspect tragique.

L'acte qui applique cette décision d'aider un proche à abrégé sa vie participe aujourd'hui encore de l'illicite, mais l'assistance au suicide ne connaissant aucune sanction spécifique, les poursuites judiciaires relèvent de textes d'ordre plus général comme le meurtre ou l'empoisonnement.

Cependant, par leurs fondements inadéquats et au-delà de ces derniers, la mise en cause de ceux qui ont assisté une personne souhaitant abrégé sa vie aboutit dans la grande majorité des cas à un non lieu, creusant le fossé entre la loi et son application et, par là, portant atteinte à la démocratie.

L'avortement est aujourd'hui admis, mais à certaines conditions strictement définies par la loi. Or, des affaires comme l'affaire Bonnemaïson, accusé d'empoisonnement sur sept patients enfin de vie, laissent penser que le médecin qui de son propre chef décide qu'une vie ne vaut plus d'être vécue n'encourt aucune sanction. Nicolas Bonnemaïson a été relaxé et traité en héros, tout au moins reconnu comme avoir agi en médecin. Il semble que le fait que ces personnes soient en fin de vie ait pesé dans la décision des jurés. Mais du point de vue du droit, le fait qu'il s'agisse de personnes en fin de vie, donc vulnérable, constitue une circonstance aggravante. Une telle solution ne peut perdurer.

En conclusion, dans ce domaine qui est celui de la fin de la vie, dans ce moment qui cristallise les convictions profondes et singulières de chacun, une loi peut-elle couvrir l'extrême diversité des situations ? Le penser ne serait-il pas faire preuve dans le domaine juridique d'une obstination déraisonnable proscrite en matière médicale ? Il restera toujours la part du jugement individuel pour répondre aux cas qui excèdent le droit.

CONTRIBUTION N° 34

Professeure Dominique THOUVENIN

Chaire « droit de la santé et éthique » à l'École des hautes études en santé publique
et membre du CCNE

**Note à l'attention de Messieurs Alain Claeys Jean Leonetti,
députés, parlementaires en mission
au sujet des règles relatives à la fin de vie et comment les améliorer**

Il semble bien que le caractère très conflictuel du débat français au sujet de la fin de vie s'explique par le fait que la volonté du patient dans les décisions de fin de vie est peu prise en considération¹. En France, le débat oppose de façon très virulente les médecins qui plaident pour un « *laisser mourir* », refusant le « *faire mourir* », tandis que plusieurs associations revendiquent le droit de pouvoir faire une demande en ce sens à un médecin. Le choix fait en 2005 a entendu empêcher toute demande de suicide assisté ou d'euthanasie, si bien que pour y parvenir, non seulement la construction des règles a manqué de rigueur, mais en outre, sur de nombreux points, elle a mis en cause des règles de principe aussi bien celles adoptées par la loi du 4 mars 2002 que celles du droit commun.

Il serait possible d'améliorer notablement les modalités de prise en charge des fins de vie au moyen de **la transaction sociale suivante** : le fait que la reconnaissance d'un droit pour toute personne de demander une « euthanasie » ne semble pas envisageable, ne dispense pas pour autant de veiller à ce que les règles applicables soient de meilleure qualité, notamment en posant comme **principe directeur la prise en considération de la volonté de la personne**² dans le cadre d'une **décision prise par cette dernière avec le médecin**. Afin de rendre compréhensibles les règles applicables, je suggère un préalable à mes yeux indispensable : « sortir » les dispositions de la loi du 22 avril 2005 de celles de la loi du 4 mars 2002 qui l'ont altérée et créer un corps de règles spécifiques aux fins de vie.

Je reprends en les développant le canevas des propositions que j'ai faites dans Rebonds du 3 juillet 2014.

1° Pour commencer, il faudrait distinguer clairement (ce qui n'est pas le cas aujourd'hui) les **situations d'arrêt de traitement mettant fin à la vie de la personne** envisagée par le médecin de celles de **la fin de vie d'une personne en train de mourir**.

En effet, si les secondes sont relativement aisées à identifier et sont regroupées sous une section intitulée « Expression de la volonté des malades en fin de vie », les premières sont

¹ Si cette non prise en considération est particulièrement aigüe dans les situations de fin de vie, pour autant elle ne lui est pas propre et concerne plus globalement les décisions en santé.

² L'arrêt du CE, ass, 24 juin 2014, Mme Lambert et autres, n° 375081 a clairement jugé que « le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens » (considérant 17).

« noyées » dans les règles relatives aux droits des personnes malades, dans deux catégories d'énoncés, ceux relatifs aux « droits de la personne » et ceux relatifs à l'« information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ». Cette construction rend difficile non seulement l'identification des règles, mais également leur compréhension.

2° S'agissant des **situations d'arrêt de traitement mettant fin à la vie de la personne**, il faudrait distinguer **deux cas de figure** : soit la proposition est faite par le médecin d'arrêter les soins parce qu'il les estime vains ce qui mettra fin à la vie du patient, soit le malade refuse des soins sachant que ce refus, compte tenu de son état de santé, pourrait entraîner sa mort.

Il serait judicieux de les décrire d'une autre façon que celle actuelle : les dispositions applicables sont réparties au titre des « droits de la personne », à l'alinéa 2 de l'article L 1110-5 du code de la santé publique et au titre de l'« information des usagers du système de santé et expression de leur volonté » à l'article L. 1111-4 al. 2, 3 et 6 du code de la santé publique. Ce sont des ajouts apportés par la loi de 2005 à la loi du 4 mars 2002 qui en défigurent la portée.

a) En ce qui concerne la proposition faite par le médecin d'arrêter les soins, l'alinéa 2 de l'article L 1110-5 du code de la santé publique ne reconnaît pas un droit nouveau à la personne en cas d'arrêt de traitement ; il ne précise pas que « toute personne a le droit de refuser des soins déraisonnables, parce qu'inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de sa vie ». Tel qu'il est rédigé, il renvoie aux actes d'investigation ou de soins³, en vue d'énoncer les conditions de cet arrêt par le médecin, qui, lorsqu'elles sont respectées, permet d'écarter sa responsabilité pénale.

Dans cette hypothèse, la décision devrait être prise en s'appuyant sur les règles professionnelles qui sont partagées par les médecins et plus particulièrement les critères de justification du traitement et de proportionnalité, mais aussi en tenant compte de « la qualité de vie, du bien-être psychologique et des exigences d'ordre spirituel du patient »⁴ pour juger la pertinence du traitement proposé et donc des attentes du patient, ce qui implique que sa volonté soit prise en considération. La cause de non responsabilité serait maintenue, mais édictée comme telle, en indiquant par exemple que le médecin qui se conformerait aux règles fixées par la loi ne se verrait pas reprocher de responsabilité pénale.

³ Il ne serait pas superflu de cesser d'inclure dans la liste des actes, ceux ayant un objectif de prévention, tant la référence à cette catégorie est grotesque au regard de la fin de vie !

⁴ Formulation proposée par le Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de vie établi sous l'égide du Conseil de l'Europe, http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/default_FR.asp

Il faudrait en outre prévoir que le fait pour un médecin de ne pas respecter ces règles de fond (ainsi que la procédure à suivre que j'évoque *infra*) est constitutif d'un délit, dont l'énoncé reste à rédiger. Cela permettrait pour l'avenir de traiter des cas du genre de celui du Dr Bonnemaïson en évitant d'aboutir au résultat problématique du procès, en l'occurrence l'acquiescement⁵. Il est vraisemblablement lié au fait que le fondement de la poursuite de ce médecin –le crime d'empoisonnement- a pu paraître inadéquat, parce que disproportionné au regard des reproches qu'on pouvait lui faire, mais d'un point de vue de la dimension symbolique du procès pénal, la conséquence est fâcheuse.

b) En ce qui concerne le refus ou l'interruption des soins proposés par le patient conduisant à sa mort (dans le cadre des textes en vigueur « susceptible de mettre sa vie en danger »⁶), il serait nécessaire *de ne plus la traiter de manière incidente, comme c'est le cas actuellement*. La rédaction en vigueur qui mélange les règles applicables à la *prise de décision en matière de santé de manière générale avec celles relatives à la prise de décision susceptible d'abrèger la vie de la personne, voire d'y mettre fin*, est malencontreuse à deux titres :

- tout d'abord, ce mélange contribue à confondre de manière malvenue la question générale de l'expression de la volonté qui offre deux options, accepter ou bien refuser la proposition faite⁷, avec les situations particulièrement graves où le refus, l'arrêt ou la limitation du traitement sont susceptibles d'abrèger la vie de la personne, voire de conduire à sa mort ;
- ensuite, lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, l'affirmation que « la limitation ou à l'arrêt de traitement » est « susceptible de mettre sa vie en danger », masque le fait que c'est la *décision prise par le médecin* qui est susceptible de provoquer sa mort et contribue ainsi à rendre l'application de cette règle confuse.

3° S'agissant de *toutes les hypothèses dans lesquelles la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté*, soit parce qu'elle est incapable au sens juridique du terme (mineurs et majeurs sous tutelle ou protégés), soit pour des raisons d'impossibilité matérielle, il paraît indispensable de se doter de règles précises, claires et sans ambiguïté.

⁵ Je n'ai pu prendre connaissance de l'arrêt de la Cour d'Assises de Pau, mais il ne faut pas perdre de vue que la Chambre criminelle de la Cour de cassation, à plusieurs reprises, a jugé que le crime d'empoisonnement, prévu par les articles 301 ancien et 221-5 du Code pénal, ne peut être caractérisé que si l'auteur a agi avec l'intention de donner la mort. *La seule connaissance du pouvoir mortel de la substance administrée à la victime ne suffit pas à caractériser l'intention* (en ce sens Crim, 18 juin 2003, Bull. n°127). J'avais émis l'hypothèse de son acquiescement en faisant remarquer que l'on ne tue pas une personne en train de mourir.

⁶ Art. L. 1111-4 al. 2 du code de la santé publique.

⁷ Tel que rédigé, le refus de soins transforme aussitôt le patient en mourant !

Tout d'abord **la règle de prise de décision du patient avec le médecin⁸ devrait être le principe à respecter systématiquement** et devrait être adaptée aux cas où la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, qu'elle soit ou non représentée au sens juridique du terme.

Le recours à une procédure collégiale peut sans difficulté être maintenu, mais à condition de prévoir plusieurs modifications : a) que cette procédure soit énoncée dans un texte de nature législative explicitant en quoi elle consiste (et non plus en se limitant à être visée, mais pas définie, situation actuelle) et quels principes la régissent ; b) qu'elle soit véritablement collégiale, c'est-à-dire implique une discussion entre le médecin, son équipe médicale, les différentes personnes susceptibles de rendre compte de la volonté de la personne s'agissant de sa fin de vie.

Pour remplir ces conditions, il faudrait que la décision **cesse d'être prise par le médecin seul**, certes en tenant compte de l'avis d'un médecin et celui des proches, mais qu'elle le soit sur la base d'une **discussion conjointe entre eux et les proches**. Pas plus qu'il n'est souhaitable que les médecins se substituent au patient, il n'y a lieu de prendre en compte (comme c'est pourtant actuellement le cas) l'avis des proches. Certes, ils sont directement concernés et affectés par la situation, mais sauf à substituer leur volonté à celle du patient, **leur rôle est de dire ce qu'ils savent de la volonté de la personne**, de façon à ce qu'elle soit prise en considération et **non d'exprimer leurs points de vue sur leurs conceptions en la matière**.

En ce qui concerne l'entourage du patient, il est nécessaire de veiller, à bien identifier leur rôle en fonction des positions qui sont les leurs, telles que représentant légal, mandataire, personne de confiance, époux, pacsé, membres de la famille et amis, relations de proximité.

La règle de principe serait celle de la **concertation**, en vue d'aboutir à une **décision partagée** ; et, dans le cas où elle serait impossible à trouver, il faudrait envisager une procédure de médiation ainsi que le recours au juge.

Les **conditions du déroulement de la procédure collégiale** fixées de manière plus précise **devraient plus figurer dans le code de déontologie médicale** et cela pour deux raisons : 1° si les règles professionnelles des médecins qu'il comporte sont de nature réglementaire, elles ne sauraient être assimilées à des décrets d'application d'une loi ; 2° cette procédure collégiale renouvelée cessant d'être de nature strictement médicale, il ne serait plus justifié de la laisser intégrée à ce code.

⁸ La loi actuelle vise le « professionnel de santé », toutes les décisions n'étant pas prises par les seuls médecins.

4° Les décisions en matière de fin de vie **devraient prendre en considération la volonté de la personne**, laquelle devrait être reconnue comme *règle de principe les gouvernant* ; aussi est-il nécessaire de mettre fin à la situation actuelle caractérisée par le fait que les proches peuvent donner leur avis sur la fin de vie du malade, ce qui revient à ce que leurs choix soient privilégiés, alors que c'est bien évidemment ceux du malade dont ils ont à rendre compte.

L'expression anticipée de la volonté devrait, dans toute la mesure du possible, être privilégiée. En l'état actuel des règles, les directives anticipées, si elles existent, peuvent ne pas être respectées. L'expression anticipée de la volonté, étant un moyen pour la personne quand elle est encore lucide de faire connaître, pour le cas où elle cesserait de l'être, sa volonté au sujet de décisions de soins, **son expression devrait être organisée de façon à lui conférer une portée obligatoire**, c'est-à-dire une valeur contraignante⁹.

Il serait souhaitable de ne plus les lier à la fin de vie, et par une politique publique, d'inciter peu à peu les citoyens à prendre l'habitude d'exprimer leur volonté, car il est plus aisé de la respecter lorsqu'elle est connue.

Il faudrait par ailleurs veiller à organiser une bonne articulation entre le mandat de protection future (notamment pour ce qui relève des décisions concernant la santé de la personne en général, y compris de nature thérapeutique) et les directives anticipées.

Enfin, dans l'hypothèse où la personne n'aurait jamais exprimé de volonté s'agissant de décision concernant un traitement ou bien pour sa fin de vie, il faudrait prévoir que sa volonté présumée sera recherchée. Elle le serait en se fondant sur des déclarations antérieures écrites ou orales, sur ses convictions morales ou religieuses, ses valeurs.

⁹ Et non pas opposable, comme on le lit hélas trop souvent ! *En droit privé*, l'opposabilité est le fait pour une situation de devoir être respectée par les tiers, ce qui est le cas par exemple du droit de propriété. Le droit de propriété qu'une personne détient sur une chose est opposable à tous, ce qui empêche d'autres personnes de s'en emparer ou simplement d'empiéter sur sa propriété. La filiation, le divorce sont opposables aux tiers. En revanche, tel n'est pas le cas d'un contrat liant deux personnes qui a des effets juridiques entre elles, mais n'est pas opposable aux tiers. *En droit public*, l'opposabilité d'un droit est une notion juridique qui signifie que le droit qui a été reconnu au citoyen peut être opposé à une autorité chargée de le mettre en œuvre. L'exemple le plus connu est celui du droit au logement opposable instauré par la loi n° 2007-290 du 5 mars 2007.

CONTRIBUTION N° 35

Conférence des doyens facultés de médecine

Professeur Jean-Pierre VINEL

Président

Le Président
Jean-Pierre VINEL

La réforme du deuxième cycle des études médicales constitue manifestement un progrès. Elle a en effet introduit :

- dans l'UE 1, *Apprentissage de l'exercice médical et de la coopération interprofessionnelle*, une formation sur les droits individuels et collectifs du patient (notamment en ce qui concerne les directives anticipées) et sur l'éthique, en particulier lors des phases palliatives ou terminales d'une maladie

- dans l'UE 5, *Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs – Accompagnement*, une formation :

- aux soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (item 136, 137 et 138)

- et sur les aspects spécifiques des soins palliatifs en pédiatrie (item 139) et en réanimation (item 140)

Tous ces items font partie intégrante du programme des ECN.

Néanmoins, cet apprentissage reste insuffisant.

La formation aux Soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie, devrait associer une formation théorique et une formation pratique qui trouvera au mieux sa place lorsque les étudiants sont confrontés à ces situations dans leur exercice hospitalier. C'est donc au cours du troisième cycle que l'effort doit être porté. La réforme en cours, pilotée par les Professeurs François Couraud et François-René Pruvot, est une bonne opportunité. Cette formation devrait faire l'objet d'un enseignement transversal, éventuellement obligatoire pour des spécialités à déterminer.

Pour la formation pratique, des stages brefs dans un service de Soins Palliatifs pourraient être contre-productifs et difficiles à organiser efficacement. Des séminaires sur des cas pratiques, éventuellement vécus par les participants, menés par des enseignants en Soins Palliatifs, accompagnés dans l'idéal de psychologues, sociologues, philosophes..., seraient, me semble-t-il, un dispositif plus efficace.

L'identification des « Soins Palliatifs » comme une discipline à part entière me paraît peu souhaitable. Les praticiens non spécialisés dans ce champ pourraient en effet se sentir déçus de la problématique. Des enseignants de rang professoral sont nécessaires pour organiser les enseignements et développer une recherche spécifique. Ils pourraient être issus de différentes disciplines, comme la médecine générale, la gériatrie, la réanimation médicale...

La terminologie même de « Soins Palliatifs » n'est pas indifférente, tant elle porte une connotation d'échec, de renoncement et de fin de vie. On peut comprendre de ce fait que de jeunes praticiens, avides de maîtriser les techniques modernes de soins dont l'efficacité est avérée, soient peu attirés par ce domaine. Une réflexion mériterait sans doute d'être menée sur cette sémantique. Une orientation vers les « Soins de support » serait peut-être envisageable.

CONTRIBUTION N° 36

Institut Musulman de la Grande Mosquée de Paris

Docteur Dalil BOUBAKEUR

Recteur de la Grande Mosquée de Paris et président du Conseil Français du Culte Musulman
(CFCM)

L'accompagnement du mourant

D'une manière absolue l'islam interdit l'euthanasie, la mort est un événement spirituel dans lequel le musulman est accompagné durant toute sa maladie. Il peut y avoir un accompagnement médical mais pas d'acharnement thérapeutique.

L'homme est mortel. La mort n'est nullement un point final de son destin. Ce n'est que le terme de sa vie terrestre. L'homme, Dieu l'a créé pour être une fin en soi, en lui assignant une destinée éternelle en lui promettant un jugement dernier. Devant la mort, le musulman semble se résoudre à accepter son destin. L'homme pieux fait preuve d'une patience illimitée dans l'épreuve car il ne contraint pas le destin. Sans le souhaiter ni a fortiori en hâter la venue, devant assumer sa vie terrestre jusqu'à son terme fixé, le musulman doit accepter la mort avec la sérénité car elle prélude à une existence nouvelle, la vie dans l'au-delà.

La croyance à un destin tracé d'avance par la volonté divine trouve des fondements explicites dans la religion et est lié de manière primordiale à la mort qui selon le Coran est fixée d'avance et à son heure par Dieu seul.

« Chaque communauté a un terme et lorsque vient son terme, elle ne peut le reculer ni l'avancer d'une heure ».

« Allah ne reportera nulle âme quand son terme sera venu. Allah est bien informé de ce que vous faites ».

Dans certaines couches de la population, les croyants sont encore nombreux à accepter toutes les situations comme résultant uniquement de la seule volonté de Dieu et comme étant inscrit d'avance. Cette interprétation des événements de la vie et de la mort, le bonheur et le malheur, trouve sa justification dans les versets coraniques suivants : « Si Dieu te touche d'un malheur, nul ne saurait le détourner sauf Lui et si Dieu te touche d'un bonheur, nul ne saurait arrêter celui-ci, car Dieu est omniprésent ». Dans la conception populaire, la mort incarne le signe le plus tangible de toute puissance divine qui règne sans partage sur cette création insignifiante qu'est l'homme.

Nombreuses sont d'ailleurs les expressions verbales relatives à la mort qui expriment la Louange à Dieu dans n'importe quelle circonstance et le sentiment d'impuissance face à un Dieu Tout-Puissant. La mort représente un enjeu par lequel Dieu veut manifester à l'humanité Son pouvoir absolu sur tout ce qui vit.

Si dans certains milieux, ce concept de prédestination peut prendre des connotations de résignation et de renonciation et pourrait même tendre à une certaine fatalité, il n'en va pas de même dans l'Islam orthodoxe où cette notion représente au contraire une affirmation de l'homme libéré de l'angoisse, lorsqu'il a une fois pour toute admis l'ordre éternel et accepté sa parfaite dépendance.

Ainsi donc, l'idée de prédestination ne contredit en principe nullement celle de la liberté humaine et ce qui est perçu comme fatalisme est en fait la légitimation de sa propre initiative et la minimalisation de sa responsabilité. En dehors de la foi, les rites supposant le respect d'un certain nombre de règles rigoureuses et immuables, constituent les manifestations les plus importantes de l'identité collective.

Le Rituel

En Islam, les seuls rites autorisés sont ceux prescrits par l'orthodoxie religieuse, mais comme dans tous les pays musulmans, nous observons une distinction entre le dogme et la pratique sociale du rite.

Les besoins spirituels du malade et l'accompagnement

Le spirituel pose évidemment la question d'une intense présence auprès des personnes malades ou en fin de vie. Là où l'espérance de vie s'est tellement allongée, l'**accompagnement spirituel** permettra d'être intensément présent pour ces malades.

L'aspect spirituel est très important chez le malade musulman qui est accompagné durant toute sa maladie par un aumônier des hôpitaux ou imam ainsi que par sa famille.

Le Prophète (spl) a attiré l'attention sur des signes favorables témoignant de la belle fin de vie d'individu.

Verset 27 sourate 90 « *Ô toi âme apaisé retourne vers ton seigneur entre donc parmi mes serviteurs et entre dans mon paradis* »



CONTRIBUTION N° 37

Conférence des Présidents de CME de CHU

Professeur Olivier CLARIS

Président de la Commission d'Établissement des Hospices Civils de Lyon Professeur

Olivier JONQUET

Président de la Commission d'Établissement du CURU de Montpellier

Note mission loi « fin de vie » Jean Leonetti et Alain Claeys

Professeur Olivier Jonquet, président de la Commission d'Établissement du CURU de Montpellier
Professeur Olivier Claris, président de la Commission d'Établissement des Hospices Civils de Lyon,
au nom de la conférence des présidents des CME des CHU

Le Président de la République a commandité une mission en vue d'évaluer la possibilité d'évolution de la loi du 22 avril 2005 dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie.

D'après la Loi Hôpital patient Santé Territoires et les articles R. 6144-2 et R. 6122-2-1, le président de la Commission Médicale d'Établissement d'un Centre Hospitalier Universitaire contribue à l'élaboration de *la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins en ce qui concerne la gestion globale et coordonnée des risques (...), la prise en charge de la douleur, le plan de développement professionnel continue pour le personnel médical, maïeutique, odontologique et pharmaceutique*. De même, il contribue à l'élaboration de projets relatifs aux conditions d'accueil et de prise en charge des usagers, notamment : *la réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et à la prise en charge médicale(...); l'évaluation de la mise en œuvre de la politique de soins palliatifs(...); l'organisation des parcours de soins*. Ainsi la réflexion sur la fin de vie concerne les présidents de CME à deux titres, comme médecins et comme garants des missions confiées à leur CME. En tant qu'universitaires au sein d'un CHU leur implication dans la formation médicale des futurs médecins et des personnels soignants renforce leur responsabilité.

La loi du 22 avril 2005 a apporté un appui à la fois pratique et pédagogique à la prise en soin des patients. Le principe de la loi *accepter la mort, respecter la vie* donne l'axe de réflexion : le médecin ne donne pas la mort, conformément à la tradition hippocratique reprise dans le serment d'Hippocrate : *je ne donnerai à personne du poison même si on m'en fait la demande et ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion*. D'autre part, le fait de savoir que quelqu'un va mourir, ne veut pas dire que l'on veuille qu'il meure. C'est accepter l'inévitable : *l'homme est un être pour mourir* (Heidegger). Dans son déroulé la loi reprend certaines des dispositions de la loi du 4 mars 2002 :

-respect du refus de tout soin ou traitement, droit d'être informé et devoir pour le médecin d'informer, renforcé par la récente modification du code de déontologie médicale. Les directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance sont susceptibles de suppléer l'impossibilité pour le patient d'exprimer sa volonté.

- refus de l'obstination déraisonnable qui va au-delà de l'évidence de l'acharnement thérapeutique et recouvre les examens complémentaires. Possibilité de ne pas engager des traitements, de les arrêter n'ayant d'autre effet que de maintenir le sujet en vie. La mise en œuvre du principe double effet peut aller jusqu'à la prescription d'une sédation, qui reste une sédation, c'est-à-dire ouverte à la réversibilité. Cette possibilité avait été suggérée par la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 à la suite du cas dramatique de madame Chantal Sébire. Le Conseil national de l'ordre des médecins avait alors inséré cette notion dans son article 37.

-réflexion collégiale, multi disciplinaire aboutissant à une décision médicale de limitation ou d'arrêt faisant appel à la conscience de l'équipe de soins.

La mise en œuvre de la loi dans nos services a eu des vertus pédagogiques dans l'accompagnement des patients et de leurs familles avec l'aide des unités mobiles de soins palliatifs. Cela a renforcé la cohésion de nos équipes par le dialogue multi professionnel qu'elle a suscité.

Certes, cette loi est encore méconnue du public, des personnels de santé qui pour certains en ignorent les modalités. Des situations dramatiques sont périodiquement exposées. Elles ne sont que le constat malheureux de carences dans la chaîne de prise en soin du patient et de l'absence de connaissance de la loi, d'un déficit dans l'anticipation des situations, l'accompagnement et la sollicitude vis-à-vis des personnes. C'est aussi la carence d'une formation médicale orientée vers les connaissances scientifiques et techniques au détriment d'une formation philosophique sur ce qu'est l'homme, la femme, êtres uniques, de relation et inscrits dans une histoire. L'expérience commune aux structures de soins palliatifs de nos hôpitaux et des services impliqués dans une démarche palliative est la disparition des demandes d'euthanasie ou de suicide médicalement assisté lorsque la personne et son entourage sont considérés, regardés, écoutés, soulagés. Le terme de « soins palliatifs » est encore mal interprété dans le public, son origine étymologique évoque le *pallium* le manteau qui est là pour protéger. Toute prise en soins médicale quelle qu'en soit l'issue pour le patient est par nature palliative : elle accompagne, soulage, écoute au-delà de l'aspect purement technique. L'usage en a fait trop souvent un expédient, un « plan B » quand on ne peut plus guérir. Le législateur pourrait aussi trouver les moyens de favoriser la diffusion des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance par l'insertion dans les données de la carte Vitale® ou celles d'un dossier médical personnalisé(DMP) qui n'en finit pas de voir le jour. Le caractère opposable des directives anticipées doit cependant être examiné avec prudence.

L'acte de donner volontairement, intentionnellement la mort sous quelque modalité que ce soit, est la mauvaise réponse aux carences et dérives d'un système de santé qui privilégie l'acte au détriment de la synthèse, de l'anticipation, de la réflexion, de la parole. Certains considèrent que le fait de donner la mort est complémentaire d'une prise en soins palliatifs. Cependant, *L'euthanasie ne complète pas l'accompagnement elle le supprime. L'euthanasie ne succède pas aux soins palliatifs ; elle les interrompt. L'euthanasie ne soulage pas le patient ; elle l'élimine* (Jacques Ricot). L'euthanasie (et ses produits dérivés que sont le suicide assisté, la sédation profonde ou terminale) n'est pas un acte médical. Elle rompt la solidarité entre les hommes au nom d'une caricature de la compassion. Devant des situations tragiques, c'est-à-dire sans solution apparente, quand on sait ce qu'on ne fera pas, cela force à rechercher des solutions qui respectent et le patient et l'équipe soignante qui n'est pas réductible à un prestataire de service. C'est la difficulté et l'honneur de notre métier.

La loi du 22 avril 2005 est mal connue, elle va déjà très loin. Une loi donne un cadre, elle n'est pas là pour régler des cas particuliers. Il faut déjà appliquer ce qui est dans notre arsenal législatif : faire connaître et appliquer la loi « droit des malades et à la fin de vie », développer non seulement les structures de soins palliatifs mais encore et surtout une culture palliative au travers de l'information du public, de la formation médicale et paramédicale. Il est peu probable qu'une nouvelle loi puisse contribuer à clarifier les débats. Le choix des termes est un enjeu. Derrière les mots se cachent des réalités que seuls connaissent ceux qui les vivent.

CONTRIBUTION N° 38

Fonds pour les soins palliatifs

Docteur Gilbert DESFOSSÉS

Président

Laetitia DOSNE

Directeur général



Contribution du Fonds pour les soins palliatifs à la mission confiée par le Président de la République à Jean Leonetti et Alain Claeys

L'être humain évolue et change tout au long de sa vie. L'expérience de la maladie grave bouleverse son équilibre de vie qui l'amène à s'adapter tant bien que mal aux conséquences de son état de santé.

Il est alors impératif de proposer un accompagnement et une prise en charge dans la durée pour l'aider au mieux à traverser les différentes étapes de la maladie grave. Lors de ces phases d'adaptation, les désirs exprimés par les patients sont souvent ambivalents et complexes.

Aussi, il nous apparaît essentiel de pouvoir prodiguer des soins palliatifs à la personne malade, quand cela est jugé nécessaire, dans une démarche de soutien des projets de vie, même si cet accompagnement intervient à l'approche probable de la mort.

Contexte sociétal

Le rapport de notre société à la mort, à la douleur et à la souffrance évolue en fonction des progrès médicaux, des mentalités, du contexte économique, de l'influence des religions, des changements profonds de notre société, en particulier de la famille.

L'appropriation des soins palliatifs par chacun d'entre nous passera par un apprentissage du « mieux vivre ensemble » et par notre engagement responsable auprès de nos proches malades.

La manière dont la société aborde la fin de vie et la mort témoigne de notre humanité et des valeurs fondatrices de notre civilisation.

Aujourd'hui, notre comportement face aux derniers moments de la vie, notamment l'agonie, nous paraît emblématique d'un malaise et d'une certaine intolérance aux conditions du mourir. Pour certains, l'agonie est insupportable et il faut l'abréger. Pour d'autres, elle fait partie de notre condition humaine, de ce douloureux moment de la séparation et il faut la respecter en veillant à traiter tout symptôme d'inconfort. Cette différence de conception génère de l'incompréhension et quelques fois des conflits avec les proches et les familles.

Droits des patients

La loi de 2002 définit les droits des personnes malades, en particulier les droits à l'information, aux bénéfices et risques des thérapeutiques engagées, à accepter ou refuser tout traitement proposé. Cela nous paraît très bénéfique.

L'expérience montre aussi que, dans les situations de fin de vie, la majorité des personnes conscientes ne souhaite pas décider des orientations thérapeutiques les concernant. Leur capacité à analyser la situation et à prendre une décision est souvent altérée par des atteintes neurologiques, cognitives ou par des phénomènes psychologiques. Ce grand nombre de patients s'en remettent aux équipes soignantes. Il ne s'agit pas de disqualifier le principe d'autonomie, mais de prendre en compte

l'influence d'un contexte stressant et de savoir aussi que les positions prises à un moment donné, évoluent dans le temps. Il nous semble plus juste de parler d'autonomie accompagnée. Chez les patients non lucides, une personne de confiance peut aider à prendre des décisions thérapeutiques.

Devoir des soignants

Les soignants ont pour devoir :

- d'analyser la situation de chaque patient de façon multidisciplinaire, au niveau médical, infirmier et psychosocial,
- de recourir éventuellement à des spécialistes,
- de proposer ensuite les soins les plus adaptés et de décider du traitement en accord avec le patient, en conformité à ses souhaits. Sur un plan médical, ils doivent dans tous les cas, soulager attentivement chaque symptôme et proposer un environnement sécurisant.
- de favoriser autant que possible les soins à domicile, d'accompagner la famille et les proches, de prendre en compte leurs besoins.

Les médecins peuvent arrêter les thérapeutiques ayant pour seul objectif le maintien artificiel de la vie lors des phases terminales des maladies. L'arrêt de thérapeutiques de support vital est de la responsabilité médicale et ne correspond pas à une euthanasie.

A l'inverse, le fait d'injecter un produit dans le but de provoquer la mort correspond à une euthanasie active et constitue de notre point de vue, la limite à ne pas franchir. Tuer n'est pas soigner.

Les médecins peuvent décider d'une sédation, en phase terminale de la maladie, lorsqu'il existe une souffrance majeure ou des symptômes résistants aux thérapeutiques usuelles. Ils doivent rassurer le patient et son entourage sur sa capacité à mettre en place des thérapeutiques sédatives efficaces en cas de besoin, 24h sur 24, quelque soit le lieu de soin et à en assurer le suivi. Lorsqu'un patient en phase terminale, demande à être endormi, cette demande exprimant une souffrance majeure, relève d'une priorité. A ce titre, elle engage le médecin et les soignants à soulager et à apaiser la personne malade.

Le Fonds pour les soins palliatifs est fondamentalement attaché au socle des valeurs suivantes:

Chaque histoire humaine est singulière et doit être traitée au cas par cas dans le respect du cadre législatif.

Le dialogue soigné soignant doit constituer le cœur du dispositif légal pour construire au fur et à mesure, un projet de soin individualisé.

Les soignants ne peuvent pas rompre le pacte fondamental du soin et tuer un patient, même à sa demande.

Les décisions soignantes, en fin de vie, sont toujours complexes. L'évaluation multidisciplinaire, la réflexion collégiale, constituent les bonnes pratiques en particulier lors de décisions éthiques.

Lorsqu'une souffrance majeure est identifiée par des soignants, elle doit engager leur responsabilité et engendrer la mise en place d'un dispositif de prise en charge multidisciplinaire. Des propositions de soins doivent être faites sans relâche, jusqu'à trouver une prise en charge satisfaisante.

L'évolution des mentalités au sein de notre société, face à la souffrance et à la mort, relève d'une responsabilité collective qui doit passer par une plus grande conscience et connaissances des enjeux.

En conclusion:

Le Fonds pour les soins palliatifs estime que l'actuelle loi « Leonetti » constitue une avancée législative fondamentale et mérite avant tout d'être plus largement connue et mieux appliquée, même si certains points doivent être précisés.

Le Fonds pour les soins palliatifs souligne les enjeux en matière de communication grand public, d'élaboration des directives anticipées et d'information sur la sédation en phase terminale.

Les propositions du Fonds pour les soins palliatifs :

- la communication

Il nous semble prioritaire de développer la communication en soins palliatifs auprès du grand public et des professionnels de santé et d'avoir un message unique, notamment en matière des droits de la personne malade.

La communication devra passer par l'organisation d'évènements d'information qui devront être nationaux, régionaux et locaux. A cet effet, il est essentiel de faire davantage connaître les structures référentes en matière d'information notamment le CNDR Soins Palliatif ainsi que la SFAP.

La communication développée devra également influencer les pouvoirs publics sur l'urgence de développer un accès aux soins palliatifs pour toutes les personnes qui doivent en bénéficier, quelque soit le lieu de soin, en particulier au domicile, dans les EHPAD.

- les directives anticipées

Il nous semble essentiel d'inciter chacun de nous, et en particulier les personnes malades, à écrire leurs directives anticipées.

Aujourd'hui, peu de personnes les écrivent. Il nous semble donc important de mener une campagne d'information à deux niveaux :

- auprès des soignants afin qu'ils aient des outils qui leur permettent d'expliquer aux personnes malades et à leurs proches l'importance de celles-ci dans une meilleure prise en charge globale tout en respectant au mieux les volontés de la personne malade.

- pour le grand public, une campagne nationale qui explique à quoi elles servent, comment les rédiger et dans quel cadre elles peuvent être utilisées.

La rédaction des directives anticipées doit être encouragée. Il est important d'expliquer qu'elles sont aussi proposées pour favoriser le dialogue entre les soignants et les familles quant au respect des volontés des personnes malades. Elles sont nécessaires également pour faciliter les prises de décision médicales.

Elles ne doivent pas être opposables car chacun peut évoluer dans ses positions. Elles ne doivent pas avoir valeur obligatoire car elles peuvent parfois sembler inadaptées à la situation clinique de la personne malade.

Il nous paraît pertinent de prolonger de deux ans leur durée de validité, c'est à dire de trois à cinq ans.

-Sédation en phase terminale :

Il est essentiel de bien préciser la sémantique car une sédation en phase terminale n'a pas du tout la même intentionnalité qu'une sédation terminale (proche d'une euthanasie). La sédation en phase terminale fait partie des traitements pouvant être introduit lors d'une prise en charge en soins palliatifs. Cette sédation fait partie de l'actuelle Loi Leonetti et son intentionnalité est bien définie (soulagement, apaisement).

Aujourd'hui, il est indispensable de stopper la polémique qui nuit à l'image et à la réalité des soins palliatifs. Nous demandons à ce que tous les professionnels de santé utilise bien les mêmes termes « sédation en phase terminale » et que ces termes soient clairement expliqués à la personne malade et à ses proches dans le cadre de la Loi Leonetti.

Il s'agit d'un traitement médical, en dernier recours, en cas de souffrance résistante aux thérapeutiques. Comme tout traitement, la sédation en phase terminale doit toujours être décidée de manière collégiale en lien avec le patient et sa famille. Il ne peut pas y avoir un droit des patients à la sédation. Une demande de sédation en phase terminale engage la responsabilité des soignants.

- Assistance au suicide

Pour les mêmes raisons que l'euthanasie, les soignants ne peuvent pas valider une demande de suicide ni y participer. Ce n'est pas un acte soignant. La vocation d'un soignant est de prodiguer des soins uniquement.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches.

Docteur Gilbert Desfosses
Président du Fonds pour les soins palliatifs

Laetitia Dosne
Directeur général du Fonds pour les soins palliatifs

Lundi 27 octobre 2014

CONTRIBUTION N° 39

Fondation France Répit

Henri de ROHAN-CHABOT

Docteur Matthias SCHELL

Mieux accompagner la « longue fin de vie »

Contribution de la Fondation France Répit à la mission de réflexion sur la fin de vie confiée par le Président de la République à MM. Jean Leonetti et Alain Claeys.

La réalité des décisions de fin de vie en France

Quelques chiffres : En France, un peu plus de 550 000 personnes décèdent tous les ans, 6 % pour des causes traumatiques et 94 % des suites d'une maladie, majoritairement des cancers et des maladies cérébrovasculaires ou cardiovasculaires.

Parmi les personnes décédées d'une maladie, 64 %, soit environ 330 000, auraient pu ou dû bénéficier de soins palliatifs, d'après les estimations de l'Observatoire National de la Fin de Vie.

Nous voyons ainsi que, dans plus d'un décès sur deux en France, la question de la survenue probable ou certaine de la mort est posée au malade, aux proches et aux soignants, impliquant d'éventuelles décisions sur les actes médicaux à réaliser pour accompagner la fin de vie.

Que dit la Loi ? En France, la fin de vie est encadrée par la Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti. Elle reconnaît entre autres deux droits : celui pour le patient de refuser un traitement dont il estime qu'il est devenu « déraisonnable » ou s'apparente à un « acharnement thérapeutique » ; celui pour le médecin d'interrompre un traitement qu'il estime inutile ou disproportionné au regard de son effet, ou qui a pour seul but le maintien artificiel de la vie.

La Loi distingue également deux situations : celle d'un patient capable d'exprimer sa volonté, celle-ci devant alors être respectée ; celle d'un patient inconscient ou dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, le médecin pouvant alors prendre la décision qu'il considère la meilleure pour le patient, après consultation de la famille et avis d'autres soignants. Dans tous les cas, un patient ayant exprimé préalablement des « directives anticipées » et désigné une « personne de confiance » est assuré de leur respect par les équipes médicales.

Faut-il aller plus loin, pourquoi, comment ?

Notre société connaît depuis quelques décennies une évolution profonde de son rapport à la mort, marquée en particulier par une volonté croissante de nos concitoyens de « maîtriser » leur fin de vie, en décidant des conditions dans lesquelles ils souhaitent que celle-ci intervienne.



FONDATION
FRANCE RÉPIT

Ce questionnement est légitime, dans une société en mouvement qui s'interroge sur le sens et les conditions de la vie humaine, de son origine à son terme, et dans un contexte de progrès rapide et constant des techniques médicales.

Le débat sur les décisions de fin de vie, parfois objet de postures passionnelles ou idéologiques, et fortement relayé par les médias, semble se centrer sur deux questions principales : celle de l'euthanasie : peut-on mettre fin à la vie d'une personne, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable ? Celle du suicide assisté : peut-on fournir à une personne les moyens de mettre fin elle-même à ses jours dans une situation de fin de vie devenue inéluctable et source de trop grandes souffrances ?

Ces deux actes sont aujourd'hui interdits par la Loi française, contrairement à d'autres pays, qui ont légalisé l'euthanasie (Belgique, Pays Bas et Luxembourg), le suicide assisté (certains états américains et Suisse), ou les deux.

Ils ne constituent toutefois pas les seules possibilités offertes aux soignants d'accompagner la fin de vie. N'oublions pas que, depuis la Loi du 22 avril 2005, notre pays autorise d'autres décisions médicales, souvent mal connues :

- L'intensification de traitements antalgiques ou sédatifs, qui ont pour objectif la disparition de la perception de la souffrance chez la personne malade. Cette augmentation des thérapeutiques vise le soulagement du patient mais peut, dans certains cas, accélérer la survenue de la mort
- La limitation ou l'arrêt des traitements, cette décision ne signifiant pas que l'on arrête les soins mais au contraire que le « prendre soin », devenu premier, substitue à l'escalade thérapeutique un véritable accompagnement palliatif.

La mission confiée par le Président de la République à deux parlementaires, MM. Jean Leonetti et Alain Claeys, dans la continuité de la Mission de réflexion sur la fin de vie confiée en 2012 au Pr Sicard, aura à déterminer s'il convient de faire évoluer notre cadre juridique, le cas échéant dans des situations d'exception, pour mieux répondre aux demandes des malades, des familles et des soignants dans le respect de notre éthique collective.

Un débat injustement focalisé sur la phase terminale de la vie

Si elles méritent d'être posées, ces questions par ailleurs d'une grande complexité, restent focalisées sur la « toute fin de vie » et ne concernent qu'un nombre très limité de situations, estimé à quelques centaines par an, mais qu'une forte médiatisation tend parfois à présenter comme une norme. Pour preuve, « L'évaluation des demandes de mort anticipées exprimées auprès des équipes de soins palliatifs », réalisée par le Dr Edouard Ferrand en 2010, indique que 783 demandes, dont 476 par les malades, 258 par les proches et 49 par les soignants ont été formulées cette année-là.



FONDATION
FRANCE RÉPIT

Rapporté aux 330 000 personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, ce chiffre montre que la demande de mort anticipée, si elle doit être prise en considération avec la plus grande humanité, et peut-être faire l'objet de dispositions d'exception, reste proportionnellement très marginale.

Ne nous détournons pas de ce qui devrait constituer l'enjeu majeur de cette réflexion collective, celui de la « longue fin de vie » de nos concitoyens atteints de maladies dont ils ne guériront pas, qui représentent plusieurs centaines de milliers de personnes, souvent isolées et fragilisées en dépit des soins reçus au domicile ou en établissement, et pour lesquelles notre société doit, de façon urgente, développer de nouvelles solidarités.

L'enjeu : mieux accompagner la « longue fin de vie » de nos concitoyens

C'est un fait incontestable : mieux diagnostiqués et mieux soignés, les patients atteints de maladies entraînant un risque vital avéré ou probable vivent aujourd'hui plus longtemps et plus nombreux.

Notre société, grâce aux progrès de la médecine, a créé une situation inédite : celle du maintien en vie, parfois pour de longues années, des personnes gravement malades qui ne guériront pas mais qui vivront, ou survivront, avec une qualité de vie souvent dégradée.

Cette « longue fin de vie », c'est très souvent au domicile, ou en maison de retraite, qu'elle se déroule. Grâce à l'implication des soignants libéraux, au développement des HAD, des SSIAD et à la compétence des équipes mobiles, le domicile devient ainsi le lieu naturel du soin, pour des personnes gravement malades et/ou en situation de handicap.

La prise en charge au domicile présente de multiples intérêts, à commencer par celui de la personne malade, mieux accompagnée par ses proches, dans un environnement familial. Elle permet également d'éviter des hospitalisations coûteuses et non médicalement nécessaires.

Mais en l'absence de soignant qualifié présent en continu, elle a transformé nombre de familles en aidants à plein temps, sollicités jour et nuit pour des soins de dépendance, ou des gestes médicaux simples qui, s'ils ne présentent en soi pas de difficulté pour le proche ni de risque pour le malade, conduisent presque systématiquement à des situations d'épuisement physique ou psychologique et à des tensions intrafamiliales. Un déséquilibre profond risque alors de s'installer au sein de la famille, alors que le patient se trouve dans un état médicalement stable.



FONDATION
FRANCE **RÉPIT**

Ces « aidants naturels », dont le nombre est évalué à 8,3 millions par l'Association Française des Aidants, ne se plaignent pas, revendiquent peu, entièrement centrés sur l'aide au proche. Ils doivent parfois affronter la mort possible ou annoncée de leur enfant, conjoint, parent. Leur silence n'enlève rien à leur douleur, et ne nous dédouane pas de notre responsabilité humaine à leur égard.

Le répit, un Droit pour toutes les personnes malades et leurs proches

Ne sous-estimons pas les conséquences de ces situations : accompagner un proche en « longue fin de vie », c'est souvent suspendre son activité professionnelle, limiter sa vie sociale, mettre en péril l'équilibre de la famille, du couple, de la fratrie, s'exposer au besoin d'aide psychologique ou médicamenteuse, avec au final d'importantes répercussions et un important coût social.

Et lorsque l'aidant naturel n'est plus en capacité de prendre en charge son proche malade, pour des raisons multiples et toujours justifiées (incapacité physique, épuisement psychologique, tensions familiales, ...), il n'y a d'autre solution que la réhospitalisation de la personne malade, pourtant injustifiée sur le plan médical, et extrêmement lourde sur le plan financier.

Ces questions ouvrent un champ nouveau, celui de l'accompagnement intégral et systémique des personnes malades et/ou en situation de handicap et de leurs proches aidants, dont le nombre cesse de croître, à mesure que les progrès de la médecine donnent à chacun une plus grande espérance de vie avec la maladie.

Le répit, né du concept anglo-saxon du « respite care » et développé avec succès dans de nombreux pays, Canada, Allemagne, Royaume Uni... constitue une réponse innovante à ces situations, tant sur le plan médical que sur le plan social. Il vise à accompagner non seulement la personne malade, mais également ses proches, en offrant à chacun des temps de pause et d'accompagnement psychologique, social, humain, dans des parcours de soins longs et difficiles, et à proposer aux familles la présence et les services qui permettront une prise en charge plus apaisée au domicile, et peut-être un nouveau départ pour chacun.

Le système de santé français, marqué par une forte culture hospitalière, s'intéresse enfin à cette nouvelle offre de soins. La Loi sur l'adaptation de la société française au vieillissement vient de reconnaître le Droit au répit pour les personnes âgées dépendantes. C'est une avancée majeure, mais tellement insuffisante au regard des besoins.



FONDATION
FRANCE RÉPIT

Rester « vivants jusqu'à la mort »

Se pose, au-delà des soins, la question plus fondamentale du sens. Pourquoi continuer à lutter quand la maladie me fait souffrir et épuise mes proches ? Quelle est le sens de cette épreuve pour moi ? Pourquoi imposer à ceux qui m'entourent le poids de ma situation ? A quoi bon continuer à vivre ? Que puis-je encore espérer ? Avec qui partager ces questionnements qui touchent au cœur de mon existence ?...

Le sentiment d'impuissance auquel font face aujourd'hui nombre de personnes en fin de vie et de proches, peut parfois les conduire, par épuisement et par désespérance, à souhaiter « que cela s'arrête ».

Cette requête mérite écoute et compréhension. Mais que signifie-t-elle au fond ? S'agit-il de faire cesser les souffrances ou la vie ? L'appel désespéré des malades et de leurs proches traduit-il réellement une volonté de ne plus vivre, ou celle au contraire, de vivre mieux le temps ultime de la maladie ?

Une personne en fin de vie, mieux accompagnée médicalement et surtout humainement, entourée par des proches qu'un répit régulier préserve de l'épuisement, ne serait-elle pas moins désireuse « d'en finir » et n'accueillerait-elle pas avec une plus grande sérénité ce temps de fin de vie qui reste, encore et jusqu'au bout, la vie ?

Dr Matthias Schell, Henri de Rohan-Chabot
Fondation France Répit | Lyon | Septembre 2014

CONTRIBUTION N° 40

Soigner dans la dignité (SDD)



Mission parlementaire sur la fin de vie – Contribution de l'association Soigner Dans la Dignité

Fait à Paris le 10 octobre 2014

L'association Soigner Dans la Dignité regroupe plus de 500 étudiants en médecine issus de toutes les facultés de France, désireux de s'informer et de réfléchir sur les questions de fin de vie et de proposer une voix audible dans les débats actuels aux médecins de demain.

Dans le cadre de la mission parlementaire sur la fin de vie, nous avons lancé un appel aux témoignages et propositions dans toute la France. Les contributions sont venues en nombre, de toutes les facultés de médecine de métropole et d'outre-mer; nous essayons ici d'en présenter une **synthèse** la plus fidèle possible et d'en faire émerger des **propositions concrètes** pour une amélioration de notre système de santé. Certaines convergent avec les conclusions de rapports récents, tel celui de la commission Sicard. La situation actuelle de la fin de vie en France rend leur examen chaque jour plus nécessaire.

À la lecture des dizaines de pages que nous avons reçues, il ressort que ces sujets revêtent de l'importance aux yeux de certains étudiants, leurs déceptions et leurs attentes en la matière, qui suscitent de nombreuses idées. On perçoit également une réelle inquiétude face à un éventuel changement législatif et à ses conséquences pour la médecine et la société. Pourquoi, demandent certains, partir du constat que la loi est peu connue (30% des médecins en poste seulement connaîtraient la loi de 2005) pour conclure sur la nécessité d'une nouvelle loi ? **Une loi méconnue n'est pas forcément mauvaise ou inefficace** (que l'on pense, par exemple, à la loi Caillavet de 1976). Beaucoup ont conscience qu'une nouvelle loi ne règle pas automatiquement les problèmes d'un système éminemment complexe, surtout dans un domaine qui touche de près à la dignité mais aussi à la **finitude de l'homme**.

1. Un constat : la fin de vie dévalorisée, de profondes lacunes dans l'enseignement

Nous déplorons tout d'abord **l'incompréhension** et le désintérêt de la majorité des étudiants pour ces problématiques de fin de vie. Celles-ci peuvent s'expliquer par un manque de **formation et d'encouragement à la réflexion** ainsi que par le regard porté sur la **vieillesse et la vulnérabilité**. La société actuelle exalte la jeunesse, la vitalité, l'autonomie et dévalorise fortement la situation de ceux qui sont affectés par la maladie, le handicap et la dépendance. Aux yeux de beaucoup – y compris dans le monde médical – la dignité humaine semble devoir être corrélée aux capacités physiques et/ou mentales de la personne. Cette vision est symbolisée par l'indifférence de notre société et bien souvent de notre système de

santé à l'égard des personnes en fin de vie. Nous regrettons l'émergence d'une « *euthanasie sociale* » des personnes âgées, du fait du « *jeunisme* » et de l'individualisme ambiant. Ce phénomène est en contradiction avec la fraternité qui est pourtant au cœur de notre devise nationale.

La médecine, telle qu'elle est présentée et enseignée dans la plupart des cas, semble ne relever que d'une démarche curative, technique, fondée sur un raisonnement par algorithmes. Elle ne prend pas assez en compte les particularités du patient, ne s'arrête pas aux dimensions pourtant indispensables de **l'accompagnement psychologique**. « *Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours* disait Hippocrate – *n'a-t-on pas laissé la dernière proposition aux oubliettes ?* » demande Martin, interne à Lille.

Nous nous faisons l'écho d'une insatisfaction générale quant à la préparation des étudiants aux problématiques de la fin de vie. La formation est insuffisante, tant sur le plan de l'accompagnement médical que sur celui des conditions juridiques ou de la réflexion éthique. Les étudiants sont peu préparés à leur inévitable confrontation à la fin de vie qui s'avère souvent brutale. La formation est par ailleurs inégale, selon les facultés et trop souvent reléguée à des modules optionnels. La réflexion éthique est bridée par des cours qui doivent être appris par cœur ou restitués sous forme de questionnaires à choix multiple, dans le cadre peu favorable du concours de première année (PACES).

2. Des améliorations à apporter au cursus de formation pour une meilleure préparation à ces enjeux essentiels

2.1. Une formation théorique à renforcer qui pourrait être structurée en trois modules

Nous constatons que la formation des étudiants dans ce domaine clé requiert un plus grand volume horaire ; volume qui pourrait être dégagé lors des deuxième ou troisième années (P2, D1), ordinairement moins chargées. Il nous semble urgent d'ajouter des heures aux modules existants et de rendre ce cursus obligatoire. La formation renforcée à l'accompagnement de la fin de vie que nous recommandons pourrait prendre la forme suivante :

- un module juridique et médical, axé sur la connaissance et la compréhension de la loi ainsi que sur son application et sur la démarche palliative. Un tel cours ne saurait se limiter à un exposé magistral. Il gagnerait fortement à être accompagné de cas cliniques (comme cela se fait dans plusieurs facultés) pour susciter la réflexion des étudiants et les initier à la complexité des situations de fin de vie. Beaucoup aimeraient pouvoir bénéficier de témoignages de praticiens dans le cadre d'une telle formation. Un exercice rigoureux de définition des termes employés doit enfin être un préalable indispensable à ce module, face à la grande complexité des questions de fin de vie et aux nombreuses confusions existant dans le débat public.

- un module de formation pratique, axé sur les soins palliatifs et **l'accompagnement des patients** dans la relation soignant/soigné. Une présentation générale des grandes lignes de la

prise en charge palliative, des **symptômes d'inconfort** et de leurs solutions s'accompagnerait de mises en situations et de jeux de rôle. Ces exercices apprendraient ainsi à agir humainement dans la relation entre le médecin et son patient : annoncer un diagnostic, décoder un appel à l'aide, soutenir la famille. Beaucoup souhaitent que la psychologie vienne en support d'une telle formation pour connaître les modes de fonctionnement, les codes de communication, les mécanismes de défense. Les étudiants de Nantes qui ont suivi un tel module dans le cadre de leur faculté, plébiscitent ces jeux de rôles. Il semble important d'insister sur l'exigence de transparence dans la relation avec le patient : « *pour soigner dans la dignité, il faut soigner dans la vérité* » rappelle Sarah, externe à Lyon.

- un module de formation éthique, intervenant en deuxième ou troisième année du cursus. Dispensée par des intervenants extérieurs au monde médical, elle ouvrirait les étudiants aux problématiques de la philosophie, de l'anthropologie et de la psychologie. Une telle formation aurait pour but de stimuler la réflexion des étudiants et de les faire s'interroger sur la dignité humaine. Elle permettrait de réaliser les limites de la médecine, afin de ne pas considérer la mort comme un échec. Xavier, étudiant en D3 à Rennes, conclut sa réponse en citant Michel Foucault : « *ce n'est pas parce qu'il est tombé malade que l'homme meurt, c'est fondamentalement parce qu'il peut mourir, qu'il arrive à l'homme d'être malade.* » La mort est ainsi au bout du chemin de l'homme, elle n'est pas un échec du traitement, que l'on voudrait cacher à tout prix. Elle peut être un beau moment partagé avec ses proches, si elle est acceptée et accompagnée. Afin de ne pas brider ces réflexions dans un réflexe d'apprentissage scolaire, un tel module ne devrait pas être évalué au moyen d'un questionnaire à choix multiple, mais plutôt d'une question rédactionnelle, ouverte.

2.2. Une formation pratique indispensable

- Nous insistons sur la nécessité d'effectuer un stage en unité de soins palliatifs, fixe ou mobile, pour initier les futurs médecins et changer leur regard sur ce domaine. Il nous semble urgent **d'augmenter le nombre de places disponibles**, quitte à raccourcir les stages proposés.

- Nous demandons ainsi de rendre obligatoire le passage par un service confronté au quotidien à la fin de vie **durant l'externat** : oncologie, soins palliatifs, gériatrie, réanimation, y compris néonatale.
- On prévoirait également un stage obligatoire **d'une semaine en soins palliatifs** pour tous les internes, permettant la prise de conscience d'une « troisième voie » palliative et encourageant son intégration à toute démarche de soin. En complément de ce deuxième stage, nous préconisons d'encourager les étudiants à obtenir un diplôme universitaire de soins palliatifs – par exemple par la gratuité d'une telle formation.

- Les stages sont également des lieux d'**apprentissage privilégiés** en ce qui concerne les enjeux concrets de la fin de vie. Les étudiants devraient participer de manière obligatoire et active aux réunions pluridisciplinaires sur les questions de fin de vie, aux annonces de diagnostics difficiles, comme certains racontent l'avoir vécu durant un stage.

- La formation pratique passe enfin par une confrontation à la mort et au corps, souvent considérés comme tabous et escamotés. Certains étudiants sont gênés par le manque de respect envers le corps des défunts, en particulier lors des séances de dissection. D'autres préconisent la participation de chacun à au moins une toilette mortuaire durant le stage d'infirmier, avec pour but d'enrichir le respect du corps. Un passage en chambre mortuaire pourrait être profitable afin de découvrir cet endroit comme lieu d'accompagnement des familles, où se révèle la réalité fondamentale de la dignité humaine.

3. La nécessité absolue du développement d'une culture palliative : solutions proposées

- Nous sommes unanimes sur la nécessité de renforcer la démarche palliative et de l'intégrer étroitement à la démarche curative. « *Les soins palliatifs ne sont ni un mouvoir ni un tiroir* » déclare Jérémie, externe à Paris. La définition même des soins palliatifs doit ainsi être réaffirmée, pour **ne plus se réduire à un simple constat d'échec** pour les cas sans espoir. Ceux-ci ne doivent pas non plus être considérés comme une **spécialité cloisonnée**, à l'écart du reste de la médecine curative. Chaque service devrait pouvoir accompagner un patient en fin de vie, jusqu'à la mort, dans un grand respect de ses derniers instants. D'une part, cela passe par une augmentation considérable du nombre de lits disponibles, non seulement en unité de soins palliatifs mais aussi dans les différents services concernés par la fin de vie. D'autre part, il est urgent d'établir un niveau-plancher de formation en la matière dans chaque spécialité.

- Les soins palliatifs devraient également pouvoir être dispensés à domicile (il existe aujourd'hui seulement 365 équipes mobiles de soins palliatifs en France¹) afin de désengorger les hôpitaux et de permettre à plus de français de mourir chez eux. Les médecins doivent connaître mieux cette possibilité et la soutenir. En effet 81% des français voudraient « *passer leurs derniers instants chez eux* »², quand seulement 23,2% décèdent à domicile³.

- Cette exigence est d'abord une exigence de formation, face à un corps médical qui ignore encore trop la démarche palliative. Cet objectif justifie amplement les changements préconisés ci-dessus en ce qui concerne la formation des étudiants ; il devrait également encourager un développement de la formation continue pour tous les médecins et notamment pour les généralistes, qui sont les interlocuteurs privilégiés des citoyens. En élargissant le champ des médecins formés aux soins palliatifs, on pourrait mettre en place une démarche palliative préventive, comme il en existe déjà dans certains services, notamment à Narbonne.

- Dans le cadre de la formation continue des médecins, les étudiants pourraient être invités à participer aux groupes de supervision, de type Balint, afin de pouvoir relire et mettre des mots sur des expériences difficiles, si possible avec le regard d'un psychologue. Ce dispositif répandu outre-Atlantique est malheureusement méconnu en France et très peu pratiqué. Il

¹ Observatoire National de la Fin de Vie, avril 2013

² Sondage IFOP de 2010

³ INED, 2012

permet pourtant de revenir sur des expériences propres ou de réfléchir sur des cas cliniques rencontrés par d'autres médecins, dans le contexte libre d'un groupe de 8 à 12 personnes. En revenant sur des expériences personnelles, en répondant aux questions posées par des confrères présents et en s'efforçant de faire comprendre une démarche, le médecin est invité à relire à froid ses réactions face à des situations complexes. Les retours sur les groupes Balint implantés en France sont aujourd'hui très positifs.

4. Des questions complexes qui requièrent une précision du vocabulaire.

Beaucoup d'étudiants ont l'impression de mal maîtriser les mots de la fin de vie ainsi que leurs subtilités et s'inquiètent d'une simplification réductrice ou d'une expression opaque de ceux-ci dans le débat public.

- La distinction essentielle entre la **sédation en phase terminale**, relevant de la démarche palliative par le principe du double-effet et la **sédation terminale**, relevant de l'euthanasie, retient l'attention de certains étudiants, qui soulignent l'importance de la prise en compte de la volonté du médecin. Il serait hypocrite d'autoriser une injection de sédatifs à visée létale, tout en maintenant l'interdit sur l'euthanasie. Dans le cas du double-effet, la distinction se fait sur le **critère de l'intention de l'acte et de la volonté**, mais également au niveau des doses administrées. Dans le cas d'une sédation terminale, la distinction est réduite à **l'aspect seulement chimique et posologique** du choix des produits injectés. L'intention est de mettre fin à la vie.

- De même, la médiatisation de certains cas a conduit beaucoup d'étudiants à s'interroger sur le sens des mots de la loi de 2005, notamment en ce qui concerne les **directives anticipées** ou bien **l'alimentation et l'hydratation** des patients (constituent-elles un soin, dû à tout patient, ou un traitement, susceptible d'être arrêté ?).

- Certains abordent le sujet pour s'inquiéter d'une évaluation par l'appareil médical ou judiciaire de la **qualité de vie** d'un malade ou d'une personne handicapée. L'inquiétude se manifeste fortement sur les **effets pervers** du « **réflexe miroir** », qui conduit à se projeter artificiellement dans la peau du malade, pour juger de son bien-être à l'aune de ses propres critères d'homme ou femme en bonne santé. On se souvient de ces études étonnantes, dont celle publiée dans la revue médicale de Liège, sur la bonne perception que les personnes atteintes de locked-in syndrome (LiS) ont de leur propre bien-être, radicalement opposée à celle que leur entourage pourrait imaginer pour eux.

- Enfin, nous sommes convaincus de l'utilité des **directives anticipées** dans l'établissement du dialogue avec le médecin, la prise en compte de la volonté du patient, de son histoire. La nécessité d'une telle démarche s'impose notamment dans le cas de maladies dégénératives (Sclérose Latérale Amyotrophique par exemple), dont les complications peuvent être attendues et discutées avec le patient, comme cela se fait déjà. Beaucoup considèrent toutefois que ces **déclarations ne doivent pas devenir « directives »**. L'enjeu est de préserver la liberté du médecin et sa responsabilité face aux aléas d'une maladie. Il s'agit également de

sauvegarder la qualité du dialogue entre le soignant et le soigné, remise fortement en question par des directives opposables. Enfin, le risque est grand de **décourager toute initiative en matière d'éthique médicale**, en rendant inutile toute réflexion autonome.

En conclusion, les étudiants en médecine, par la voix de Soigner Dans la Dignité, sont unanimes pour demander une amélioration de la formation médicale dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie. Nous nous sentons hautement concernés par ces problématiques et n'hésitons pas à faire force de proposition. Nous manifestons cependant une **inquiétude quant à l'intervention du législateur** dans ces questions fondamentales mais complexes, alors même que la loi de 2005 – imitée et estimée à l'étranger – n'est pas suffisamment connue. La véritable urgence pour nous est de faire mieux connaître et appliquer la loi auprès des médecins, des étudiants et de nos concitoyens en général.

Nous sommes prêts à être auditionnés par la mission menée par Monsieur Léonetti et Monsieur Claeys pour éclaircir tous les points jugés nécessaires.

Les membres de l'association Soigner Dans la Dignité