

Éthique et fin de vie

- > adsp n° 28
- > adsp n° 77
- > adsp n° 89

De l'affirmation d'un droit aux soins palliatifs, en 1999 et 2002, à la reconnaissance d'un droit au soulagement de la souffrance en 2005, puis à la sédation en 2016, depuis vingt ans des lois successives sont venues illustrer la réflexion éthique, constituant ainsi les marqueurs de l'évolution de la pensée concernant l'accompagnement des malades en fin de vie.

Une démarche d'accompagnement et d'affirmation des droits du patient

Dominique Grimaud
Professeur émérite d'anesthésie et réanimation, ancien président de l'Espace éthique azuréen (CHU de Nice) et du département d'éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice, ancien membre du Haut Conseil de la santé publique

Est-il possible de comprendre et raisonnable de parler de la fin de vie alors qu'aucun d'entre nous ne l'a personnellement vécue jusqu'au bout ? Ses différentes représentations sociales et culturelles montrent à quel point son « appréhension » peut être multiple et complexe. Une approche anthropologique et historique de l'individu met sa fin de vie (et sa naissance) au centre de sa rencontre personnelle (inscrite dans son contexte familial) avec son milieu social et culturel. Elle fait se rejoindre le rationnel et l'imaginaire, le païen et le sacré. Elle nous renvoie à la fois à nos représentations symboliques et à notre recherche de transcendance... tout en étant de plus en plus captée, accaparée, voire détournée, par les nouvelles avancées technologiques et scientifiques qui nous ramènent inlassablement à notre rêve prométhéen « originel » : la quête de la toute-puissance et de l'immortalité.

Les lois françaises qui s'y rapportent proposent un cadre général guidé par le souci des droits de la personne, des règles de déontologie, et de la réflexion éthique, mais qui ne peut répondre à chaque cas indi-

viduel dans sa particularité. La réponse ne peut alors que reposer sur la priorité donnée à l'expression de la volonté du patient, mourant ou non, conscient ou non (*directives anticipées*) ou, à défaut, sur une réflexion éthique adaptée à la situation de l'équipe soignante, placée sous la responsabilité du médecin, éclairée par les témoignages de *la personne de confiance* et de l'entourage familial. Le recours systématique à la collégialité est un des points forts de ces lois : il permet d'éviter des décisions basées sur la seule appréciation individuelle et subjective d'une situation.

Les lois, comme les comportements et les convictions, sont évolutives dans le temps, ainsi que les idées et les mots qui les expriment. Le cheminement des réflexions collectives et individuelles conduit petit à petit à lever des ambiguïtés, à estomper des imprécisions, des incertitudes ou des « inégalités de fait » et permet de se rapprocher d'un consensus.

La loi de Jean Leonetti et Alain Claeys de 2016 prévoit que les « *directives anticipées s'imposent sous certaines conditions au médecin* », ce qui signifie un basculement

des devoirs déontologiques des médecins (sans faire disparaître ces devoirs, bien entendu) vers un nouveau droit des malades. Cette avancée importante par rapport à la loi de 2005 signifie, sur le plan éthique, une reconnaissance accrue de la liberté et de l'autonomie du patient dans un contexte de vulnérabilité. La loi de 2016 clarifie aussi le rôle de la personne de confiance qui aura, le moment venu, la mission de témoigner et de faire respecter les volontés du patient (directives anticipées) si celui-ci ne peut le faire lui-même ; c'est une des expressions ultimes de la fraternité : « *J'ai choisi une personne que j'aime et/ou que je respecte, j'ai pleine confiance en elle, et après l'avoir informée, je lui demande de faire appliquer mes directives.* »

L'accompagnement des malades en fin de vie est un des points majeurs de ces nouvelles lois : de l'affirmation d'un droit aux soins palliatifs en 1999 et en 2002, à la reconnaissance d'un droit au soulagement de la souffrance et au refus de l'obstination déraisonnable, puis à la sédation en 2016. Même si le suremploi de ce mot « accompagnement » risque de ternir sa signification profonde, il est essentiel. Il concerne aussi bien le malade que sa famille : soins de confort, prise en charge de la souffrance physique, psychologique et spirituelle. Il repose sur un passage adapté et complémentaire des traitements à visée curative vers les soins palliatifs en institution ou à domicile. La notion de « soins » prend alors tout son sens et prend la place de celle de traitement.

Les quatre axes du plan actuel pour le développement

des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie reposent sur :

- l'information des patients et des familles,
- la formation des étudiants et des médico-soignants,
- le développement du palliatif à domicile,
- la réduction des inégalités territoriales.

Lorsque le patient arrive en phase terminale, il peut être nécessaire d'avoir recours à une sédation profonde continue afin de lui éviter une souffrance agonique, aussi bien physique que psychologique, et de lui permettre de « *dormir avant de mourir* » (Jean Leonetti). Ce n'est ni une fuite ni un abandon, c'est au contraire le plus souvent l'aboutissement d'une réflexion commune : patient, personne de confiance, famille, personnel soignant, médecin. L'intention est de soulager une souffrance même présumée, et non d'abrèger la vie, même si les drogues utilisées peuvent parfois, par leur effet dépressif respiratoire, accélérer le processus.

La notion de « droit de mourir » est bien plus complexe qu'il n'y paraît, et le débat est toujours ouvert. En dehors du suicide, elle repose sur le concept de dignité ontologique de l'homme et sur l'intervention d'un tiers actif ou simplement « aidant », ce qui pose des problèmes juridiques, moraux... et éthiques dans ce monde qui veut pouvoir tout maîtriser.

La fin de vie ne peut être résumée à son seul aspect « technique ». Elle est la révélation ultime du droit fondamental du malade et de sa famille, et doit s'inscrire dans la démarche du « prendre soin » ou du *care*, intrinsèque à tout acte médico-soignant et propre à une véritable médecine de la personne. ■

RÉFÉRENCES

1. Leonetti J. *C'est ainsi que les hommes meurent*. Paris : Plon, coll. « Tribune libre », 2015.
2. Leonetti J. Loi sur la fin de vie : quelles évolutions possibles ? *Adsp*, décembre 2014, 89 : 52-53.
3. Aubry R. Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie. *Adsp*, décembre 2014, 89 : 50-51.
4. Quiviger P-Y. Peut-on revendiquer un droit à la mort ? *Adsp*, décembre 2014, 89 : 48-49.

Vingt ans de réflexion éthique sur la fin de vie : vers quoi s'oriente-t-on ?

Depuis vingt ans, des lois successives sont venues illustrer la réflexion éthique, constituant ainsi les marqueurs de l'évolution de la pensée dans ce domaine.

1999, 2002, 2005, 2016 : les grandes étapes des droits de la fin de vie

En 1999, les soins palliatifs trouvent droit de cité dans la loi, et la possibilité d'y avoir recours pour tout citoyen devient un droit. Même si cet objectif n'est pas encore atteint aujourd'hui, cette étape législative marque le consensus, qui ne s'est pas altéré depuis, concernant l'accompagnement de la fin de vie, avec son double objectif de « *non-abandon* » et de « *non-souffrance* ».

Le législateur de 2002 s'inscrit en prolongation des droits ainsi acquis et permet une avancée en matière de droit du malade en renforçant son autonomie. La personne de confiance apparaît et le consentement « *libre et éclairé* » du malade est mieux pris en compte.

Cette situation se distingue de la loi précédente car on passe très sensiblement d'un droit pour tous à un droit pour chacun. L'évolution d'un droit universel à être accompagné et soulagé à un droit individuel à être écouté et entendu est significative.

La loi de 2005 permet deux avancées notables. D'une part le texte condamne l'acharnement thérapeutique, dénommé dans le Code de déontologie médicale par le terme de « *d'obstination déraisonnable* », et tente d'en définir les contours : les traitements « *inutiles* », « *disproportionnés* » ou « *qui n'ont d'autre but que le maintien artificiel de la vie* » peuvent être arrêtés ou ne pas être entrepris. La loi affirme que tout ce qui est techniquement et scientifiquement possible n'est pas obligatoirement humainement souhaitable. Mais la loi va plus loin puisqu'elle donne en quelque sorte la priorité à la qualité de vie sur la durée de la vie en phase terminale, en permettant de soulager le patient « *même si* » le traitement est susceptible d'accélérer la mort.

Jean Leonetti
Maire d'Antibes-
Juan-les-Pins

On voit dans ce texte que les injonctions, les autorisations et les interdits s'adressent aux médecins et aux soignants, même si les nouvelles dispositions législatives doivent de fait bénéficier au patient. La volonté de ce dernier est aussi mieux prise en compte puisque le rôle de la personne de confiance est renforcé et que le médecin doit désormais tenir compte des directives anticipées.

Le texte de 2016 traduit les mêmes objectifs mais fait apparaître en face du devoir du médecin – qui devait jusqu'alors dire à son patient : « *Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir et je ne te prolongerai pas de manière anormale* » – un droit équivalent du malade, qui peut désormais affirmer : « *À la toute fin de*

ma vie, si la souffrance échappe à tout traitement, j'ai le droit de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir. » Au devoir du médecin répond en écho le droit du malade.

Éthique d'autonomie et éthique de vulnérabilité : un équilibre préservé

L'évolution de la législation traduit parfaitement l'évolution de notre société face à la problématique de la fin de vie. Tout d'abord, toute société qui se démocratise renforce le droit de l'individu par rapport aux règles collectives. Depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, tous les droits acquis sont des droits individuels. Cette évolution, qu'on s'en félicite ou qu'on la déplore, est

Anthropologie symbolique de la mort

Jean-Jacques Wunenburger

Professeur émérite de philosophie, Institut de recherche philosophique de Lyon, Espace éthique azuréen (CHU de Nice)

Les sociétés traditionnelles disposent d'un spectre diversifié de rituels, modestes ou somptuaires, courts ou longs, qui forment un grand livre des funérailles, matrice protéiforme de mises en scène d'imaginaires de la mort. Prendre en charge un être mort convoque en fait l'imaginaire sur deux plans, spatial et temporel.

Les lieux et le temps de la mort

Les espaces de la mort obéissent à une cartographie funéraire plus ou moins institutionnalisée dans l'espace public (salle ou bâtiment de soin ou d'exposition, temple ou église, cimetière, etc.). À travers ces espaces sacralisés, différenciés, protégés, les morts deviennent de puissants instituteurs et gardiens de l'ordre des vivants. On distingue le lieu du décès, le lieu des soins thanatopraxiques, le lieu du cérémonial, les lieux du rituel de deuil, les lieux imaginaires du passage dans l'autre monde, les lieux des pérégrinations et métamorphoses surnaturelles. En ces lieux, il s'agit de transformer le cadavre impur (lié aux processus de décomposition de la chair) en un corps pur, apte à être montré aux vivants et à entrer dans un autre monde. On y pratique des tâches hygiéniques et prophylactiques, contrôlées par des savoirs médicaux, et des tâches symboliques, assumées par des clercs, qui assurent une séparation du corps et de l'âme, soit comme momie embaumée, soit comme être immatériel. Les rituels de la mort convoquent le langage des éléments cosmologiques : la terre, le feu, l'air et l'eau sont largement valorisés pour intégrer le mort dans le paysage du cosmos. Le cimetière, fondé sur la symbolique de l'ensevelissement tellurique et

maternel, constitue un aménagement majeur de ce culte du mort où le cadavre devenu poussière regagne le sein de la terre. Ailleurs, la crémation, purificatrice, de plus en plus présente dans le monothéisme occidental, confie la destinée du cadavre au feu, aux cendres et à l'air. Parfois l'eau devient l'ultime refuge cosmique de sa destinée.

Les rituels de la mort mettent ensuite en jeu des temporalités complexes qui s'inscrivent dans les calendriers sociaux et religieux, mais qui ouvrent aussi sur des cycles temporels très normatifs (temps de l'inhumation, temps du deuil, souvent en plusieurs phases, temps de la commémoration). Ces cycles contraignants, inscrits dans des symboliques liturgiques propres à chaque religion, permettent de relier le temps social vécu à des temporalités symboliques et même à un « Grand temps », celui des cycles du monde ou des renaissances, dans le cas de la métempychose.

La plupart des sociétés consacrent d'importants efforts (et même des ressources financières) à une ultime spectacularisation du cadavre, destinée autant à assurer les préparatifs du deuil qu'à rendre possibles des veillées de prière ou de commémoration. Ces exhibitions publiques (sur un catafalque) nécessitent des reconstructions du corps, des parures, des mobiliers, un décorum, favorables à une ultime relation des vivants avec le mort. Les pompes déployées autour des grands (clercs, héros ou souverains) ont été décrites à grand renfort d'iconographie, de récits littéraires, qui signent l'ultime ascendant de certains êtres sur leurs fidèles ou leurs sujets.

Les rites et les mythes de la mort

Enfin, l'imaginaire des rites et mythes de la mort prend en charge l'impact émotionnel sur les vivants. Si certaines traditions s'approprient la douleur en la surjouant et en la surexposant, au moyen d'une théâtralisation de la douleur,

constante dans les démocraties évoluées. Elle peut bien sûr mettre à mal les règles collectives et on peut s'inquiéter d'une loi « à la carte » s'affranchissant de la norme établie, mais elle traduit aussi désormais une meilleure prise en compte des aspirations de chacun. La loi doit s'efforcer de maintenir cet équilibre entre le droit des individus et le respect des règles communes.

Dans le domaine de la santé, la relation verticale entre le « souffrant » et le « sachant » a donc eu tendance « à s'horizontaliser » et à mieux répondre en fait à l'objectif déontologique des « deux confiances et des deux consciences » face à face dans le colloque singulier. La médecine a gagné certainement en humanité ce qu'elle

a pu perdre en autorité. Pour autant, le soignant est-il devenu un prestataire de service soumis à la volonté du patient ? Certainement pas. Dans la loi de 2016, si le malade peut exiger un droit (à la sédation), c'est le médecin qui évalue si la situation (phase terminale de la vie et souffrance réfractaire) correspond bien à la mise en œuvre des procédures destinées à satisfaire ce droit.

Enfin, la transgression de l'interdit de donner la mort n'a pas été franchie. Certains pensent que « la société des individus » sera de plus en plus exigeante et que par petites touches la législation française évoluera inéluctablement vers un droit à la mort. Force est de constater que malgré la pression médiatique, les textes votés à la

d'autres, au contraire, maîtrisent et intériorisent les émotions par des postures d'autocontrainte. Chaque fois, le rituel funéraire mobilise le corps, ses potentialités d'extraversion ou d'introversion, d'expression ou de maîtrise de soi, ouvrant ainsi la porte à une gestuelle et des modèles expressifs qui deviennent presque des normes comportementales. Cette régulation collective refoule dès lors la spontanéité du vécu au profit d'une conduite endeuillée qui peut atteindre des formes quasi esthétiques : l'art n'est pas en reste, et vient à travers les monuments, les statues, les représentations picturales, la photographie et le cinéma, témoigner de ces modes d'expression.

Des rites du passé à la mort occultée

Pourtant, de nos jours, en Occident, l'évolution de nos sociétés, sous la pression de la désacralisation et de la sécularisation, entraîne un recul des formes traditionnelles, laissant ainsi les hommes souvent seuls face au vécu de la mort, la société elle-même renonçant de plus en plus à intégrer les morts dans la cité. Si les funérailles de personnages renommés restent encore aujourd'hui surmédiatisées, la mort des gens simples se déroule souvent dans un désert rituel et avec une symbolique minimale et déculturée, voire multiculturelle ou pluriconfessionnelle. L'individualisation des événements de la vie, et donc du dernier instant de celle-ci, expose la mort à une déritualisation et une désymbolisation. Les funérailles deviennent un moment individuel, discret, presque obscène, qui ne trouve plus de formes d'exhibition ni de spectacularisation permettant de rassembler la communauté autour du mort.

On assiste même à une culpabilisation de la mort parce qu'elle contrarie les besoins de jouissance, parce qu'elle s'oppose aux aspirations à la sécurité, parce qu'elle remet en cause la valeur suprême de la conservation de la vie à tout prix. La mort, telle un trouble-fête, est repoussée hors

des préoccupations quotidiennes ou des valeurs sociales, enfermée dans des temps et des lieux anonymes et standardisés. Thanatos a pris la place d'Eros dans le registre des tabous et de l'inacceptable. La théâtralisation sociale de la mort d'autrefois s'est vue remplacée par l'exhibition complaisante du sexe, pendant que les tabous sexuels ont cédé leur place à la honte et à l'occultation de ce qui touche à la mort.

Les obsèques sont de plus en plus aseptisées, transférées aux mains de la médecine légale et même de la technologie et de la science (avec le don d'organe, par exemple), et d'entreprises commerciales de pompes funèbres, ramenant ainsi l'événement saisissant de la mort dans le territoire d'une rationalité froide. Le seul imaginaire inédit en émergence est celui d'une thanatologie scientifique qui offre ses programmes d'immortalisation par différentes technologies, de la cryogénéisation à la survie virtuelle en 3D ! La science vient à nouveau faire renaître des rêves d'immortalité postreligieuse, en offrant des voies vers l'immortalité biocybernétique.

Cependant il n'est pas dit que cet imaginaire basé sur la « modernité » des hautes technologies puisse dissoudre l'angoisse et la souffrance dans l'optimisme du savoir prométhéen, et puisse retrouver la puissance des rites symboliques du passé. ■

RÉFÉRENCES

1. Cauli M. Le bon moment de la mort : regards anthropologiques, *Adsp*, décembre 2014, 89 : 14-18.
2. Wunenburger J.-J. Représentations temporelles du dernier âge. *In* : Carvalho S., Giroux E. (dir.). *La Vieillesse, enjeux, pratiques et représentations*. EME, 2012 : 67-81.
3. Wunenburger J.-J. Anthropologie symbolique de la mort. Postface de Caiozzo A. *Mythes, rites et émotions. Les Funérailles le long de la route de la soie*. Paris : Honoré Champion, 2016 : 503-512.

quasi-unanimité en 2005 par une majorité de droite et en 2016 par une majorité de gauche ne l'ont pas autorisée.

Si cette étape devait être franchie, on se trouverait alors en rupture de l'équilibre nécessaire entre le droit des individus et les règles collectives, et même entre « l'éthique d'autonomie », qui permet le « je veux », et « l'éthique de vulnérabilité », qui déclare « nous te protégeons » quelquefois malgré toi.

C'est l'éthique de vulnérabilité qui oblige le médecin à porter secours à une personne en danger même si elle a décidé de mettre fin à ses jours, et c'est l'éthique d'autonomie qui oblige le médecin à arrêter, ou ne pas mettre en œuvre, un traitement de survie que le malade refuse.

La recherche de cet équilibre, qui est en pratique comme dans la loi difficile à trouver, constitue la base de la démarche éthique. Il n'y a pas, comme certains voudraient le faire croire, le combat de la modernité

contre l'archaïsme, du bien contre le mal ou de la droite contre la gauche. Il y a un conflit de valeur qu'il faut accepter comme tel entre la liberté et la fraternité, si nous nous référons aux valeurs de notre République.

La démarche éthique ne se préoccupe par de l'air du temps ou des sondages, elle s'interroge sur les pratiques médicales à la lumière des progrès de la science, au regard de valeurs immuables. On peut imaginer que le tabou de la mort, qui aveugle notre société, tombera un jour et que les Français s'approprièrent ce sujet essentiel et douloureux qu'est leur finitude. Ils comprendront alors que ce n'est ni un problème purement médical ni un sujet réservé aux experts et aux politiques. Ils sauront se détacher des slogans, des sondages, des dogmes et des idées simplistes. Ils accepteront alors de l'aborder avec humilité dans sa complexité, sa diversité et son mystère. ■

RÉFÉRENCE

Leonetti J. Bioéthique et débat démocratique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 57-58.

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 à l'épreuve de la jurisprudence

Isabelle Erny
Juriste, direction générale de la Santé, division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques

La loi du 2 février 2016 [1] créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie renforce et précise les principes précédemment établis par la loi du 22 avril 2005, en particulier sur la fin de vie lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Rappelant que le patient est au centre de la décision, elle rend les directives anticipées contraignantes et donc opposables aux médecins. Elle clarifie le refus de l'obstination déraisonnable sur le fondement duquel le médecin engage la procédure collégiale en vue de limiter ou d'arrêter les traitements devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme seule finalité que le maintien artificiel de la vie.

Les leçons de la jurisprudence contre la loi de 2005

Cette clarification de l'obstination déraisonnable par la loi de 2016 doit beaucoup à la jurisprudence portant sur la loi de 2005, suscitée par la situation de Vincent Lambert. Les décisions successives du Conseil d'État¹ et de la Cour européenne des droits de l'homme² ont tracé les lignes directrices permettant au législateur de 2016 d'apporter les précisions utiles au dispositif lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté³. Il s'agit souvent des situations les plus com-

plexes, d'autant plus qu'il y a dissension entre les professionnels de santé et la famille du patient ou, surtout, au sein même de celle-ci. La collégialité du processus décisionnel et la primauté de la volonté de la personne sont affirmées comme les éléments incontournables de toute décision d'arrêt de traitement. En l'absence de tout indice quant à cette volonté du patient, limitation ou arrêt des traitements ne peuvent être mis en œuvre.

Face à une situation d'obstination déraisonnable, le médecin doit donc envisager d'arrêter les traitements et engager une procédure collégiale⁴ qui lui permettra de prendre une décision. Celle-ci s'appuiera à la fois sur des critères médicaux et sur les éléments relatifs à la volonté de la personne. Si des directives anticipées formalisées et explicites existent, le médecin sera tenu de s'y conformer. Sinon, il devra rechercher cette volonté dans les témoignages, d'abord de la personne de confiance, à défaut de la famille puis des proches. Il devra au préalable informer chaque partie concernée de la démarche engagée. Lorsque l'ensemble des conditions requises sera réuni, que le personnel de santé l'aura éclairé de son avis de façon collégiale, le médecin prendra sa décision, il en informera les personnes consultées et l'inscrira dans le dossier médical du patient.

La mise en œuvre de ce dispositif continue cependant de se heurter à la complexité de certaines situations, lorsque, notamment, les consultations n'ont pas permis de réunir un consensus familial sur la volonté anté-

du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.»

4. Art. R. 4127-37-2 du CSP (Code de déontologie médicale).

1. Ass. CE 24 juin 2014, M^{me} Rachel Lambert et autres.

2. Arrêt Grande Chambre de la CEDH (affaire Lambert et autres contre France) du 5 juin 2015.

3. Art. L. 11110-5-1 du CSP (art. 2 de la loi du 2 février 2016) : « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté

rièvement exprimée par le patient. Deux affaires ont ainsi pointé certaines faiblesses du dispositif tout en validant les principes.

Un processus décisionnel validé mais sous surveillance du juge

Dans sa décision du 2 juin 2017, le Conseil constitutionnel, saisi d'une question prioritaire de constitutionnalité (QPC) par l'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés)⁵, a jugé conformes à la Constitution les dispositions légales actuelles régissant la procédure applicable à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements en cas d'« *obstination déraisonnable* », lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté⁶. Le Conseil constitutionnel, rejetant le grief de méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif, a cependant assorti sa décision d'une réserve d'interprétation⁷. Celle-ci précise les conditions que les équipes médicales devront respecter pour que soit garanti ce droit dans le cadre de la procédure collégiale décrite par le Code de déontologie médicale⁸. En premier lieu, la décision doit être « *notifiée* » aux personnes consultées, ensuite les conditions permettant le « *recours en temps utile* » doivent être réunies et enfin l'examen par le juge enserré dans des délais permettant d'obtenir l'éventuelle suspension de l'exécution de la décision.

Le Conseil constate que ces prescriptions correspondent largement à la pratique observée. Le dispositif réglementaire prévoit d'ores et déjà que les personnes consultées dans le cadre de la procédure collégiale sont « *informées* » de la nature et des motifs de la décision, et que l'ensemble des éléments ayant concouru à la décision sont inscrits dans le dossier du patient, assurant la transparence de la procédure et des motivations de la décision. Par ailleurs, le juge des référés a accepté d'être saisi⁹ des contestations des parties prenantes à la décision. Les équipes, lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement a été prise, n'engagent pas l'arrêt effectif des traitements tant que les personnes ayant un intérêt à la contester¹⁰ n'ont pas été mises à

même de le faire, et, le cas échéant, tant qu'il n'a pas été statué définitivement sur le recours, qui relève des procédures d'urgence (référé-liberté devant la juridiction administrative). Cette précaution élémentaire semble s'imposer aux médecins dans la mesure où la sédation profonde et continue qui accompagne l'arrêt des traitements (sauf opposition anticipée de la personne) a des effets irréversibles, qui ne permettent pas raisonnablement d'envisager de reprendre les traitements une fois ceux-ci arrêtés.

Le Conseil d'État a également précisé les conditions dans lesquelles la mise en œuvre d'une décision d'arrêt des traitements peut être poursuivie ou suspendue. Il a ainsi jugé¹¹ que la décision prise par un précédent médecin, mais non mise en œuvre, ne peut plus recevoir application, son remplaçant devant relancer l'ensemble de la procédure. Par ailleurs, un médecin n'est pas fondé à suspendre pour une période indéterminée une telle décision au motif que les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à sa poursuite, tant pour le patient que pour l'équipe soignante, ne sont pas réunies.

Prérogatives des titulaires de l'autorité parentale et contrôle du juge sur la décision médicale

Le Conseil d'État a confirmé une décision du juge des référés de Marseille prise à l'occasion d'un arrêt de traitement sur un très jeune enfant. Le médecin avait, en accord avec l'équipe médicale, estimé que, sur le plan médical, il y avait obstination déraisonnable, de lourdes séquelles étant en tout état de cause à prévoir. Les parents, consultés pour « *avis* »¹², étaient opposés à l'arrêt des traitements et avaient saisi le juge des référés du tribunal administratif de Marseille. Le Conseil d'État, après le juge de Marseille, a suivi les parents et affirmé que l'avis des titulaires de l'autorité parentale, dans ce type de situation, revêt « *une importance particulière* ». Intervenant dans la décision médicale, le juge a, de plus, sanctionné une forme de « *précipitation* » dans l'appréciation de la situation de la part de l'équipe médicale.

Ces décisions, qui ne remettent pas en cause la loi et valident le processus décisionnel mis en place devant le juge administratif, indiquent les points de fragilité du dispositif au niveau réglementaire. Afin d'assurer la sécurité juridique demandée par les professionnels de santé dans ces affaires sensibles, il s'agit à présent de formaliser les solutions issues de la pratique. Ces affaires démontrent que même si dans la grande majorité des cas la décision de limitation ou d'arrêt des traitements comme de mise en œuvre de la sédation profonde continue est prise d'un commun accord, la fin de vie comporte des questions multiples à la fois d'ordres médical, déontologique, éthique et juridique qui nécessitent des ajustements permanents pour trouver les points d'équilibre et garantir les droits de chacun. ■

5. Dans le cadre de la jurisprudence Vincent Lambert.

6. Art. R. 4127-37-2 du CSP (Code de déontologie médicale) pour application de l'article L. 1110-5-1 du CSP.

7. « *S'agissant d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements de maintien en vie conduisant au décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le droit à un recours juridictionnel effectif impose que cette décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile. Ce recours doit par ailleurs pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée. Sous ces réserves, le grief tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif doit être écarté.* »

8. Art. R. 4127-37-2.

9. À ce jour, cependant, seule la jurisprudence administrative a été sollicitée dans la mesure où les affaires émanaient d'établissements publics.

10. Il s'agit, selon la jurisprudence administrative (la seule à ce jour), de toutes les personnes consultées sur la volonté du patient.

11. CE n° 402472, 19 juillet 2017.

12. Art. R. 4127-37-2.

Soins palliatifs : bilan et perspectives après trois décennies d'une politique d'accompagnement de la fin de vie

Régis Aubry

Ancien président de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), ancien coordinateur du plan soins palliatifs 2008-2012, responsable du service de soins palliatifs du CHU de Besançon, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Depuis la Seconde Guerre mondiale, les avancées techniques et scientifiques dans le domaine de la santé ont été exponentielles. Elles ont conduit à d'indéniables progrès, qui se sont traduits par une augmentation sans précédent de l'espérance de vie sans maladie. Elles ont abouti également à une réalité longtemps impensée : la possibilité de vivre de plus en plus longtemps avec une, voire plusieurs maladies synchrones et chronicisées.

De la prise de conscience des années 1980 à la reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs

L'émergence du sida dans les années 1980, dans un contexte de médecine triomphante, a révélé les limites du savoir, les limites de la médecine, les limites de la vie. Le contrôle de la douleur, l'accompagnement de la souffrance de ces personnes sont apparus comme de nouvelles attentes et exigences. Les questions relatives à l'autonomie de la personne malade quant aux décisions médicales les concernant, les questions relatives au sens des vies que la médecine peut prolonger ont petit à petit été investies. Ces questions essentielles se sont inscrites dans le « mouvement des droits des malades » issu d'une perte progressive de la confiance aveugle qui avait été mise en la médecine. Ce faisant, le visage de la fin de vie a changé. Elle est devenue un temps de vie de plus en plus long. Ce temps qui était essentiellement social et familial se déroule maintenant le plus souvent au sein de l'hôpital.

À l'instigation de Geneviève Laroque, la circulaire dite Barzach de 1986¹ peut être considérée comme le véritable acte de naissance des soins palliatifs modernes. Depuis, la France a comblé en partie le retard qu'elle avait accumulé sur ce sujet, en particulier en comparaison avec les pays anglo-saxons, ceux du nord de l'Europe et du Canada. La première unité de soins palliatifs a vu le jour à Paris en 1987. En vingt ans, le maillage progressif des structures de soins palliatifs a eu lieu. En 1999, la revue *Adsp* abordait pour la première fois ce sujet dans un dossier coordonné par le professeur Jean Kermarec, alors vice-président de l'Association pour le développement des soins palliatifs [1]. Trois plans ont été depuis mis en œuvre par les gouvernements successifs².

1. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

2. Plan triennal 1999-2001 de développement des soins palliatifs ; programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 ; programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.

Les parlementaires, dans cette même période, ont voté plusieurs lois contribuant au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie³. De nombreux textes réglementaires sont venus préciser l'organisation des soins palliatifs.

L'affirmation d'une priorité : le déploiement des structures

Concernant l'évolution de l'offre en soins palliatifs entre 1987 et 2013 [2], le nombre d'unités de soins palliatifs est passé de 6 à 130, amenant ainsi les capacités installées de 150 à 1412 lits. 431 équipes mobiles de soins palliatifs ont été créées. Enfin, le nombre de lits identifiés de soins palliatifs (il s'agit d'une dotation supplémentaire en termes de professionnels formés aux soins palliatifs pour faciliter le développement d'une démarche palliative intégrée aux pratiques des professionnels dans les services particulièrement concernés par les situations de fin de vie) est passé de 232 en 2001 à 4663 en 2013.

Malgré cette augmentation importante des capacités d'accueil dans l'ensemble des régions françaises, les inégalités territoriales se sont accrues au cours de la période. La proportion de personnes décédées de maladies susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs est de 62 % [3]. Or, selon le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), moins d'un tiers des séjours des personnes décédées en soins aigus comportaient des soins palliatifs. La moitié des patients hospitalisés pour soins palliatifs le sont trop tardivement, juste avant leur décès. Or, les soins palliatifs ne visent pas à accompagner que la phase terminale de la maladie : ils doivent être mis en œuvre en amont, pour assurer le soulagement de la douleur, pour apporter une réponse aux symptômes pénibles liés à la maladie ou encore pour accompagner les patients dans leur souffrance. Aujourd'hui, 58 % de Français décèdent à l'hôpital, 27 % à leur domicile. Les personnes qui décèdent à l'hôpital ou en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) sont majoritairement atteintes de pathologies susceptibles de relever de soins palliatifs.

3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

De nombreux travaux [4-8] et quelques affaires portées en justice et médiatisées^{4, 5, 6} ont concouru ces dernières années à éclairer tant les décideurs que l'opinion publique sur la complexité des questions de fin de vie. Ces travaux et ces « affaires » ont conduit le gouvernement et le Parlement à considérer les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de la vie comme une priorité dans notre société et dans notre système de santé, suggérant fortement qu'au-delà d'une approche structurelle, il était maintenant nécessaire d'intégrer la culture palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé *via* la formation et le développement de la recherche, de favoriser le maintien des personnes malades à leur domicile et de réduire les inégalités d'accès aux soins. Il est apparu nécessaire également de renforcer l'information du public concernant les droits des malades.

Un nouvel effort en cours : une loi et un plan

Le président de la République a confié en 2012 aux deux députés Alain Claeys et Jean Leonetti la mission de coordonner des travaux qui ont abouti d'une part au vote par le Parlement d'une nouvelle loi relative à la fin de vie⁷ et d'autre part à la mise en place d'un nouveau plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie pour la période 2015-2018⁸. Cette nouvelle loi est présentée plus haut. L'actuel plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie comporte quatre axes censés répondre aux besoins identifiés par les différents débats et rapports conduits entre 2012 et 2015. La création d'un Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, présidé par la Dre Véronique Fournier, contribue, *via* une campagne de communication, à informer le grand public et les professionnels de santé sur les droits des personnes malades en fin de vie

Grâce à ce plan, la formation et la recherche vont se développer. Les facultés de médecine vont mettre en place un enseignement interdisciplinaire pour permettre aux futurs professionnels de santé d'aborder ensemble les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie. Un stage court en structure dédiée de soins palliatifs sensibilisera tous les étudiants en santé. La réforme du 3^e cycle des études médicales permettra la mise en place d'enseignements transversaux dans

chaque spécialité médicale, visant l'intégration des soins palliatifs dans les pratiques de tous les futurs médecins. Une année supplémentaire de formation (formation spécifique transversale) sera ouverte aux internes de différentes spécialités qui voudront travailler dans les structures de soins palliatifs. Une filière universitaire est créée ouvrant la perspective de la nomination de professeurs de médecine palliative, issus de la médecine mais aussi des sciences infirmières ou du champ des sciences humaines et sociales. Pour faciliter cette perspective, des postes de chefs de clinique sont financés, ainsi que la possibilité pour les internes de réaliser une année de recherche. Dans le champ de la formation continue, un travail très étroit est conduit avec l'Agence nationale du développement professionnel continu pour faciliter le déploiement des actions de formation continue en soins palliatifs pour les professionnels intervenant à domicile, des établissements sanitaires et médico-sociaux.

Pour développer et structurer la recherche [9], la création d'un groupement d'intérêt scientifique est envisagée à court terme afin de réunir sur la thématique de la fin de la vie plus de soixante équipes de recherches labellisées, tant dans le champ des sciences humaines ou sociales que dans le champ médical.

Par ailleurs, des recommandations sont en cours d'élaboration par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs et par la HAS et l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), en particulier pour la mise en œuvre des mesures de la loi du 2 février 2016 précitée.

Ce plan incite également au développement des soins palliatifs à domicile et en établissements sociaux et médico-sociaux. Des mesures relatives au soutien des aidants proches sont prévues, avec en particulier l'accès à des solutions de répit. L'instauration de communautés professionnelles territoriales de santé, la création des groupements hospitaliers de territoire (GHT) et de plateformes territoriales d'appui, dans le cadre de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, devraient croiser la question du financement des temps de coordination, clé de voûte pour faciliter le maintien à domicile, avec le renforcement des services d'aides à domicile, des services de soins infirmiers à domicile et de l'action concertée avec les services d'hospitalisation à domicile.

Enfin, ce plan devrait conduire à une réduction des inégalités territoriales. Les agences régionales de santé travaillent ensemble sur ce sujet pour élaborer des outils de pilotage et des clés de répartition des financements prévus dans le cadre du plan. ■

RÉFÉRENCES

1. Soins palliatifs et accompagnement. *Adsp* n° 28, septembre 1999.
2. Morin L., Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013). *Médecine Palliat*, 2015, 14 : 134-41.
3. Morin L., Aubry R., Froya L. *et al.* Estimating the need for palliative care at the population level : A cross-national study in 12 countries. *Palliat Med.*, 2017, 31 (6) : 526-536.
4. Observatoire national de la fin de vie. *Fin de vie : un premier état des lieux*. Rapport 2011 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2012.
5. Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Rapport 2012 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2013.
6. Observatoire national de la fin de vie. *La Fin de vie des personnes âgées*. Rapport 2013 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2014.
7. Observatoire national de la fin de vie. *Fin de vie et précarités*. Rapport 2014 de l'ONFV. Paris : La Documentation française, 2015.
8. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie*. Rapport au président de la République française, remis le 18 décembre 2012. Paris : La Documentation française, 2013.
9. Aubry R. Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie. *Adsp*, janvier 2015, 89.

4. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis 121 du CCNE. 1^{er} juillet 2013.

5. Conférence de citoyens sur la fin de vie. Avis citoyen. 14 décembre 2013.

6. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. 21 octobre 2014.

7. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

8. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Mis en ligne en décembre 2015, consulté le 14/02/2016. <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/soins-palliatifs/article/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012>

Les conditions de possibilité d'un éventuel « droit de mourir »

Pr Pierre-Yves Quiviger

Université Côte-d'Azur, département éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice, Centre de recherches en histoire des idées (EA4318)

D'un point de vue logique, la notion de « droit de mourir » est déroutante : si on ne s'occupe que des êtres vivants, et *a fortiori* des humains, le « fait » de mourir est le lot commun et l'état des connaissances en biologie ne permet pas de reconnaître des exceptions. On ne voit donc pas bien ce qu'il y aurait à revendiquer puisque ceux parmi nous qui ne sont pas déjà morts sont appelés à l'être un jour, à plus ou moins longue échéance. Le « droit de mourir » est en réalité un « droit de mourir d'une certaine manière ». On sort alors de la contradiction logique et de l'absurdité juridique pour entrer dans une revendication possible, dont il faut interroger la « faisabilité », sur le plan philosophique comme sur le plan juridique.

Il faut commencer par remarquer que cette faisabilité est nécessairement limitée par l'imprévisibilité de la mort. Quels que soient le développement de l'art médical, la finesse technologique des dispositifs de prévision grâce aux outils statistiques, les pronostics s'inscrivent toujours dans le champ des « probabilités ». Il est hautement improbable que le patient X, atteint de telle ou telle pathologie, soit encore vivant dans trois mois, dans deux ans, dans dix ans, etc. *A fortiori* s'il ne suit aucun traitement, ou s'il ne respecte pas telle ou telle prescription. Par ailleurs, indépendamment de l'aspect médical du problème, la mort peut survenir à tout moment et il y a de nombreuses personnes qui meurent en bonne santé, pour ainsi dire, tout simplement d'un accident de la circulation ou victimes d'un geste homicide. Il n'y a donc de droit de mourir « d'une certaine

manière » qu'à la condition de préciser que ce droit ne saurait empêcher que la mort se manifeste néanmoins, comme un événement imprévisible, déjouant la maîtrise qu'on en voudrait éventuellement avoir. Quelle est cette « manière » ? Il faut se méfier des mots-slogans, dans lesquels tout le monde se reconnaît mais dont le contenu est très incertain – ainsi celui de « dignité ». Le droit de mourir « dans la dignité » est soit porteur d'un jugement inacceptable sur les différentes manières de mourir (si par exemple je ne souhaite pas qu'on abrège mon existence ou qu'on diminue ma douleur, en quoi cela serait-il indigne ?), soit l'affirmation d'une autre revendication, celle de mourir « comme on le souhaite ».

Posons donc que la revendication d'un « droit de mourir » signifie un « droit de mourir comme on le souhaite, si ce choix nous est offert ». Cette affirmation, très générale, laisse une place à l'imprévisible et laisse aussi une place à la subjectivité. Une telle revendication est compatible avec le maintien d'une sanction pénale et/ou morale vis-à-vis de celui qui donnerait la mort à quelqu'un qui n'en a pas fait la demande, ou bien à quelqu'un qui n'est pas en fin de vie, incapable de s'exprimer et pour lequel la configuration ne serait pas celle de l'obstination déraisonnable. Cette condition est importante car il serait inacceptable que l'éventuelle consécration d'un droit de mourir se traduise par un « risque d'être tué », sans sanction pour le tueur, pour d'autres citoyens – cela mettrait à mal le contrat social.

Une fois ce cadre fixé, quatre configurations sont envisageables :

1. une personne souhaite mourir d'une certaine façon et n'a besoin d'aucune aide pour cela ;
2. une personne souhaite mourir d'une certaine façon et a besoin d'une aide technique pour cela, mais sans geste externe accompli sur son propre corps ;
3. une personne souhaite mourir

d'une certaine façon et a besoin d'une intervention externe sur son corps pour obtenir ce résultat ;

4. une personne souhaite mourir d'une certaine façon et, sans avoir besoin d'une intervention externe sur son corps, souhaite néanmoins cette intervention.

Ces quatre configurations ne peuvent pas être traitées de la même manière sur le plan philosophique et juridique. La première correspond au suicide – si on laisse de côté l'aspect psychiatrique, complexe, le suicide est une « faculté » que le droit, aujourd'hui, ne sanctionne plus. La deuxième correspond au suicide assisté : les législations sont variables sur ce point (on peut penser à la Suisse) mais on voit comment offrir de bonnes garanties contre d'éventuels abus puisque l'acteur concerné reste maître du processus de bout en bout. La troisième est évidemment la plus délicate sur le plan humain – mais comment, en l'acceptant, ne pas basculer du côté d'une obligation problématique pour l'auteur de l'intervention externe (le médecin, sauf exception) ? La solution adoptée en 2016 par le législateur français est excellente : en créant un droit à la sédation profonde sur demande, on permet l'obtention du résultat souhaité (la mort) sans passer par un moyen contestable (comme une injection létale), source de contentieux possibles et d'abus difficiles à évaluer. Enfin, la quatrième configuration revient à un refus actif des première et deuxième configurations, puisqu'on parle alors d'une personne qui peut se suicider mais qui ne le veut pas : il y a dans cette revendication une instrumentalisation du corps médical qui est difficile à justifier, d'une part, et un doute qui doit naître sur la solidité de la motivation de la personne concernée, d'autre part. On est alors dans la zone la plus dangereuse, où les manipulations, les encouragements et les incitations à une « demande de mort » sont à craindre. ■