

# Les cadres normatifs et éthiques de la fin de vie

La fin de vie fait l'objet d'un encadrement législatif (loi Leonetti de 2005) insuffisamment connu et peu appliqué. Les avis rendus au nom de l'éthique ont tenté de préciser les limites de l'accompagnement de la fin de vie.

## Les grandes mesures de la loi Leonetti

La loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a été votée en avril 2005 et a été suivie de décrets d'application en février 2006.

Elle concerne le malade très grave et/ou en fin de vie, principalement dans les contextes de gériatrie, de néonatalogie, de l'évolution terminale de certaines maladies et de situations particulières en réanimation et en médecine d'urgence.

Elle ne prétend pas appréhender toutes les situations individuelles, mais elle poursuit trois objectifs principaux :

- Le refus de l'obstination déraisonnable (anciennement appelé : acharnement thérapeutique). La définition de l'obstination déraisonnable repose sur des critères d'inutilité et de disproportion (par ex. : énième chimiothérapie à l'évidence inutile). Ce refus doit encourager le passage d'une logique de soins curatifs à une logique de soins palliatifs.

- La nécessité qu'appréciation et décision soient toujours prises de façon « collégiale », un des maîtres mots de la loi.

- L'encadrement des bonnes pratiques médicales chez le malade en fin de vie ou non. L'objectif est clairement de protéger aussi bien les patients que les professionnels de santé, raison pour laquelle tous les éléments de discussion avec le malade, la famille et

entre soignants, doivent être consignés dans le dossier médical.

### Plusieurs situations sont délimitées

#### Le patient en fin de vie et conscient

Le patient est en fin de vie, conscient (cancer en phase terminale par exemple) et refuse la poursuite des traitements. Deux obligations se présentent au médecin :

- respecter la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de son choix (colloque singulier) ;
- sauvegarder la qualité et la dignité de la fin de vie du malade en lui assurant un accompagnement et des soins palliatifs, centrés sur le soulagement de sa douleur physique et de son angoisse.

#### Le patient en fin de vie et inconscient

Le patient est inconscient, en fin de vie (agonie qui se prolonge) ou non (coma végétatif prolongé). La question de la limitation ou de l'arrêt des traitements se pose à la famille et/ou à l'équipe soignante. La solution doit reposer sur deux impératifs :

- le respect de la volonté individuelle du patient (directives anticipées, rédigées depuis moins de trois ans, toujours révocables, et/ou l'avis de la personne de confiance) ;

**Dominique Grimaud**  
Professeur d'anesthésie réanimation, président de l'Espace éthique azuréen, responsable du Département Éthique, Philosophie, Sciences humaines de la faculté de médecine de Nice



- la collégialité de la procédure et de la décision : concertation avec la famille, l'équipe de soins et d'autres médecins consultants si besoin.

Toutefois, la famille ou la personne de confiance consultée ne doit pas porter le poids de la décision finale (ce qui pourrait induire, à terme, un sentiment de culpabilité). Celle-ci est d'ordre médical et doit rester placée sous l'entière responsabilité du médecin en charge du patient, responsabilité individuelle qui n'est pas amoindrie par la collégialité.

Soulagement des souffrances du malade et consignation des éléments du dialogue et des motivations de la décision dans le dossier médical restent la règle.

### Le patient non en fin de vie et conscient

Le patient est conscient, non en fin de vie, (tétraplégie haute, sclérose latérale amyotrophique ou cancer évolués, dialyse rénale chronique sur terrain compliqué...).

Si le patient refuse tout traitement, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables à sa survie. Si nécessaire, il peut demander à un autre médecin de l'aider à convaincre le patient de la nécessité de poursuivre les soins.

Après un « délai raisonnable de réflexion » et le recueil d'avis dans le cadre de la collégialité, le médecin peut procéder à la limitation ou à l'arrêt des traitements en accompagnant le patient dans le confort et la dignité.

La décision du malade et le processus d'arrêt des soins sont inscrits dans le dossier médical.

### Mesures de confort et de soins en phase terminale

Elles concernent les domaines suivants :

- Accompagnement psychologique et relationnel du malade, de sa famille et du personnel soignant.

- Analgésie et/ou sédation « d'accompagnement » du malade.

- Arrêt de tout geste invasif ou de substitution devenus inutiles.

- Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives.

- Respect du confort environnemental, et mise en route des soins palliatifs.

Rappel : toute injection létale est interdite, car correspond à un homicide volontaire, puni par la loi aujourd'hui.

### Les principes éthiques qui guident la loi Leonetti

Ils tentent de répondre aux quatre souffrances existentielles du patient dans cette période terminale, qu'elles soient clairement exprimées ou non : « *J'ai besoin d'être soulagé, je ne veux pas qu'on m'abandonne, je veux trouver un sens à ma vie jusqu'à ma mort, je ne veux pas être prolongé inutilement.* »

En même temps que la reconnaissance au malade du droit de vivre et de préparer sa mort, le dialogue médical et soignant est un élément déterminant dans son soulagement et son non-abandon. Ce dialogue télescope le désir de « faire vivre jusqu'au bout » et celui de permettre de mourir sereinement ; c'est le dialogue existentiel de l'homme.

La rigueur et la transparence, l'écoute attentive et bienveillante répondent au désir de vérité du malade et de son entourage, contribuent à faire régner un climat de confiance et de sérénité, et parfois peuvent ouvrir la voie de la spiritualité.

La responsabilité scientifique et humaine, personnellement assumée par le médecin en charge du malade, est renforcée par le dialogue collectif qui a précédé et qui a conduit à la décision.

Paradoxalement, cette loi ne donne pas « un droit à faire ou ne pas faire » mais crée un « devoir d'interrogation » sur comment faire au mieux dans ce contexte moral et spirituel particulier. Elle installe un doute utile à la maturation d'une décision, qui sera ensuite pleinement assumée. Cette loi n'est ni parfaite ni définitive ; elle nous invite au contraire à nous interroger et à nous interroger encore : « *Ceux qui savent sont dangereux!* ».

On est dans le cadre d'une relation triangulaire : le détenteur du savoir qui soigne, le souffrant qui meurt et l'aidant (personne de confiance, proche, famille) qui cimenter la relation.

La directive anticipée, peu utilisée en pratique, ne correspond pas à un contrat : c'est une orientation, une indication dont doivent tenir compte les acteurs du dialogue médico-soignant, au moment de la décision.

La loi Leonetti fait se rencontrer et s'imbriquer :

- Une éthique de l'autonomie : « *Porte-toi bien, tu sais ce qui est bon pour toi, tu peux compter sur moi pour t'aider* » ; « *L'estime que tu te portes, c'est aussi celle que j'ai pour toi* ». C'est l'expression de notre liberté, c'est l'éthique du je.

- Une éthique de la vulnérabilité : « *Tu es malade, tu es de plus en plus vulnérable, et je veux te protéger jusqu'au-delà de toi-même : je suis solidaire* » ; c'est l'éthique du nous.

Jean Leonetti aime bien citer Albert Camus : « *un homme ça s'empêche* » ; l'homme doit se fixer des limites, les limites de la transgression. La fierté de l'homme repose en partie sur les limites qu'il a su se fixer : jusqu'où pourrons-nous marcher ensemble... et comment ? 🦋