

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 pourrions-nous marcher ensemble... et comment ? 🦋

Accélérer la survenue de la mort : une transgression parfois légitime du cadre légal ?

Les actes concernant la personne malade en fin de vie sont encadrés par des lois et règlements qui doivent être interprétés en conscience par les soignants pour les appliquer à chaque situation. Parmi ceux-ci, l'interdiction de donner la mort et l'obligation de mettre en œuvre des soins palliatifs visant à accompagner le patient et à soutenir ses proches sont parfois difficiles à concilier. L'embarras autour de la notion de sédation, qualifiée selon les auteurs de « profonde », de « profonde et continue », d'« approfondie », de « terminale » ou enfin d'« en phase terminale » témoigne de cette difficulté.

L'objet de ce texte est d'essayer de préciser les termes du débat concernant la sédation du patient en fin de vie. Dans le but d'être le plus clair possible, l'analyse est circonscrite à une situation précise, ainsi caractérisée :

- le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté ;
- la maladie dont il souffre est arrivée au stade terminal ou bien une décision de renoncement à un traitement de support vital a été prise, sa mort est inéluctable ;
- il est en agonie, la durée de sa survie se compte en jours ;
- les antalgiques et la sédation, administrés à des posologies conventionnelles, permettent qu'il ne manifeste aucun signe de souffrance ;
- mais la famille qui l'accompagne juge maintenant que cette agonie se prolonge au-delà du raisonnable et exprime la souffrance qu'elle ressent du fait de cette « interminable » attente sans espoir.

Pourrait-on alors augmenter les posologies des traitements sédatifs, non pas pour soulager la personne malade – elle ne semble pas en avoir besoin – mais pour accélérer la survenue de la mort du patient, en réponse à la demande explicite ou implicite de sa famille qui, elle, est en souffrance ?

Dans la suite du texte, le terme sédation terminale sera utilisé pour désigner cette pratique.

Deux prises de position

La première prise de position figure dans le rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, présidée par le professeur Sicard [29]. Il a été remis au président de la République en décembre 2012. Deux passages sont directement consacrés à cette problématique.

Page 96 du texte, au chapitre Conclusion, on peut lire : « la commission souligne avec force : [...] l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles [...] le danger de franchir la barrière d'un interdit [...] »

Page 93, parmi les recommandations énoncées par le

texte, le paragraphe h concerne « la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie ». On peut y lire : « Lorsque la personne en situation de fin de vie [...] demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie [...] il serait cruel de la "laisser mourir" ou de la "laisser vivre", sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. Il en va de même : [...] lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente [...] lorsque le traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale [...], comme une obstination déraisonnable [...] Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience [...] peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti. »

Le rapport exprime donc à la fois la valeur structurante de la loi, qui interdit toute action accomplie dans l'intention de donner la mort, et l'impératif d'humanité qui, par rejet de la cruauté, ouvre sur la possibilité d'une action dans l'intention d'accélérer la survenue de la mort. La commission qualifie cette sédation de « profonde » et considère qu'elle s'inscrit dans le cadre de la loi Leonetti.

La deuxième prise de position émane du Comité national consultatif d'éthique (CCNE) [8]. À la suite du rapport de la commission Sicard, le président de la République a posé trois questions à cette instance dont une, la seconde, concerne directement notre questionnement : « Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ? » Le CCNE a formulé ses réponses en juillet 2013 dans l'avis n° 121.

On peut y lire, page 2, dans l'avant-propos : « la loi actuelle [...] opère une distinction essentielle [...] entre "laisser mourir" et "faire mourir"... »

Puis, page 36, à propos de l'arrêt de nutrition chez le nouveau-né : « dans ces situations [...] il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable. » Et enfin, page 39, à propos de la sédation continue : « il est évident que, en phase avancée/terminale [...] le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect. »

Ainsi, comme le rapport de la mission Sicard, l'avis n° 121 du CCNE insiste sur le repère « essentiel » que

Christian Dageville

Pédiatre
néonatalogiste,
Réanimation
néonatale, CHU Nice,
membre du bureau
de l'Espace éthique
azuréen (EEA)

Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 54.



constitue le cadre légal en interdisant les actes qui relèveraient du « faire mourir » et dans le même temps légitime par « humanité » des actes médicaux dans l'intention d'accélérer la survenue de la mort. À la différence du texte précédent, le CCNE considère que cette pratique d'une sédation destinée à ce que l'agonie ne se prolonge pas trop transgresse la loi.

Quels sont les critères pour juger d'une agonie prolongée au-delà du supportable ?

Il est démontré que les premiers temps de l'agonie, à condition que la personne malade soit apaisée, sont utiles aux proches pour apprivoiser l'idée de la mort, pour commencer à accepter l'inacceptable, pour mettre en œuvre des rituels d'accompagnement, pour poser des gestes d'affection, pour dire ou manifester ses sentiments... Mais lorsque le temps passe sans que la mort ne vienne mettre un point final à cette attente, douloureuse mais structurante, il arrive qu'on assiste à un retournement du climat émotionnel autour du mourant. Ce n'est plus l'idée d'une séparation imminente et définitive qui est au premier plan de la souffrance, mais l'attente interminable de ce moment. Dans notre pratique clinique, quatre signaux peuvent alerter sur ce renversement :

- La perte de sens : alors que sa famille s'est rassemblée autour de celui qui s'en va pour l'accompagner, on verse maintenant dans le désarroi – « à quoi tout cela sert-il ? »
- L'émergence de vœux de mort : alors qu'on redoutait la mort de celui qu'on aimait, on en vient à souhaiter maintenant qu'il parte vite – « combien de temps cela va-t-il durer ; on ne peut rien faire ? »
- L'épuisement physique et psychique : cette mère qui voulait porter son enfant dans les bras jusqu'au bout s'effondre – « je n'en peux plus, je n'ai plus la force de continuer ! »
- Le dépérissement de la relation : alors que dans les premiers temps de l'agonie, la relation entre le mourant et ceux qui l'accompagnent était ardente – les attitudes, les mots et les gestes, à destination de celui dont la vie allait s'arrêter en témoignaient –, elle se désagrège à présent ; la relation s'éteint parce que la personne aimée n'est déjà plus ; seul reste son corps.

Un cinquième critère s'ajoute parfois aux précédents : l'aggravation de la dégradation corporelle. C'est le cas en particulier de la fin de vie après interruption de la nutrition et hydratation artificielle, lorsque la cachexie et la déshydratation altèrent profondément l'apparence physique du patient.

Ainsi, l'expérience clinique permet souvent de distinguer deux périodes au cours de l'agonie de la personne malade, lorsque celle-ci se prolonge :

- une première phase nécessaire, au cours de laquelle ceux qui l'entourent débutent ce qu'il est convenu d'appeler le travail de deuil ;
- une deuxième phase, celle de l'agonie prolongée au-delà du supportable, où la souffrance psychique de

la famille est intense, déstructurante et peu accessible au soutien que peut proposer l'équipe soignante dans le cadre des soins palliatifs.

Serait-il légitime d'accélérer parfois la survenue de la mort ?

Pour qu'une décision de sédation terminale soit légitime, il est tout d'abord nécessaire que les conditions de son élaboration et de sa mise en œuvre répondent, elles, à toutes les exigences que pose la loi :

- Recueil de l'opinion de la famille, de l'autorité parentale si la personne est mineure et réflexion collégiale. En pratique, au terme d'échanges approfondis et sincères en équipe et avec les proches et/ou le père et la mère, l'émergence d'un consensus explicite est indispensable pour une telle décision.

- Refus du secret : la décision et ses motivations doivent figurer sans équivoque dans le dossier médical.

La loi Leonetti précise le sens des soins palliatifs : accompagnement du patient, mais également soutien des proches. Lorsque l'agonie prolongée perd son sens et devient source de déstructuration psychique pour ces derniers, accélérer la survenue de la mort peut être conforme à l'esprit de cette injonction.

Le renforcement de la sédation en phase terminale diffère, dans sa forme, de l'euthanasie par injection en bolus d'un produit immédiatement létal. Trois points les distinguent :

- Alors que l'euthanasie correspond à une maîtrise complète du moment de la mort (on injecte le produit de sorte que la mort survienne dans les minutes qui suivent), la sédation terminale ne permet pas de prévoir le moment précis où la vie va s'arrêter : la posologie de la sédation continue est augmentée pour accélérer la survenue de la mort qui se produira dans un délai que personne ne peut préciser.

- C'est donc un acte beaucoup moins brutal dans sa forme que l'injection létale. Il faut remarquer que la sédation terminale peut être vécue comme un acte moins violent que certains arrêts de traitement, comme l'extubation, souvent suivie de la mort du patient en quelques minutes, acte qui, lui, est reconnu comme légitime et légal lorsque la ventilation mécanique relève de l'obstination déraisonnable.

- L'agonie est une période singulière dans le cours de la vie : la survenue imminente de la mort est certaine, sans aucun retour en arrière possible. De ce point de vue, accélérer la survenue de la mort annoncée en augmentant la sédation n'a probablement pas la même signification que l'acte euthanasique qui donne la mort à une personne, certes en fin de vie, mais encore « pleine de vie ».

La transgression du cadre légal est-elle envisageable en démocratie ?

La sédation terminale dépasse clairement l'intention de laisser la mort advenir ; il s'agit d'accélérer la survenue de la mort. C'est donc un acte d'ordre euthanasique.

Dans une société démocratique, la loi s'applique à tous, sans exception. Soutenir que dans certaines situations il serait envisageable de la transgresser pose problème.

Dire que la transgression de la loi peut exceptionnellement être envisagée ne signifie pas que celle-ci est inadaptée et qu'il faut la réformer. On peut d'une part affirmer que les lois qui encadrent la fin de vie en France clarifient utilement les droits des personnes malades et de leurs proches, et représentent un guide approprié pour les soignants qui doivent décider, tout en soutenant d'autre part que leur stricte application peut, dans certaines situations particulières, se retourner contre l'intérêt de ceux-là et conduire ceux-ci à l'impasse. L'interdiction faite au médecin de provoquer la mort du patient est une limite salubre à l'action médicale ; elle doit être maintenue. Mais si exceptionnellement cet interdit conduit à une situation plus douloureuse et plus violente que son non-respect, pour reprendre la formulation du CCNE, alors la question de la transgression est légitime. Être amené à transgresser la loi du fait de circonstances exceptionnelles n'est pas s'opposer à la loi.

Transgresser la loi n'est pas transgresser toute la loi. Décider la mise en œuvre d'une sédation terminale impose avec encore plus de force d'en informer la famille, de recueillir son avis, de réfléchir en équipe à la légitimité d'un tel acte et de notifier dans le dossier la décision et ses motivations. Comme souligné ci-dessus, le strict respect de ces modalités est une condition absolument nécessaire à la légitimité d'une telle pratique.

Seul un système démocratique est compatible avec une transgression des lois qui l'organisent.

La soumission à la loi, pour le citoyen d'un état démocratique, est un choix libre qui relève principalement de la morale. La peur de la sanction est secondaire dans le respect du pacte démocratique.


Dans un système totalitaire, la loi est un absolu imposé par l'État : le citoyen ne peut l'évaluer, encore moins la critiquer. Dans un tel système, la seule instance à laquelle toute personne doit rendre compte est l'État et la transgression est toujours un acte de dissidence ou de résistance en rupture avec l'ordre établi. En démocratie, la loi naît du débat citoyen, la pensée critique en analyse ses limites, une interprétation en conscience est nécessaire pour l'appliquer. En démocratie, toute personne est doublement responsable, face à l'État et face à autrui. La transgression peut alors se poser comme le choix d'un citoyen qui privilégie, du fait de circonstances particulières, sa responsabilité face à autrui au détriment du respect des règles sociales. Ainsi, seul un système démocratique permet d'envisager une transgression de la loi parce qu'il est en permanence animé de la contradiction nécessaire entre la recherche de l'intérêt de chacun (téléologie) et les principes applicables à tous (déontologie).

Conclusion

Depuis la publication de la loi Leonetti, les limites de l'action de soin en direction de la personne en fin de vie sont clairement posées : lui donner la mort reste illégal ; s'obstiner à repousser sa mort à tout prix peut être condamnable ; accepter sa mort est alors autorisé. Dans ce cas, l'accompagner sur le chemin qui le mène inéluctablement vers la mort, et soutenir sa famille, sont une obligation. Ce texte est ressenti comme une protection nécessaire pour les personnes malades et comme un guide approprié et juste pour les soignants, même si, comme toute loi, elle ne permet pas d'affronter toutes les situations.

Mais la loi n'est pas le tout de l'éthique. Se contenter de la loi comme seul repère, c'est renoncer aux interrogations éthiques qui surgissent quand la mise en œuvre de la loi conduit à des décisions inhumaines.

Que faire quand les principaux « accompagnants naturels » qui entourent le mourant – ses parents, sa famille, ses proches – s'épuisent parce que le chemin est trop long et que la force leur fait défaut pour continuer ? Face à une telle situation, l'acte euthanasique dans sa forme la plus brutale – l'injection d'un produit létal – reste inacceptable. Mais ignorer la souffrance de la famille et ne rien faire est tout aussi inacceptable. La sédation terminale peut représenter un aménagement du chemin vers la mort qui permet une agonie apaisée et apaisante pour tous. Elle apporte une réponse à un dilemme qui surgit lorsque, selon les termes du CCNE, « le strict respect de la loi conduit à une situation plus douloureuse et plus violente que son non-respect. » Il faut alors, en référence à Max Weber, choisir entre éthique de responsabilité (faire ce qui serait le mieux ou du moins le moins mauvais pour le patient entouré de sa famille) et éthique de conviction (faire ce qui est bien du point de vue des règles). Face à ce dilemme, la sédation terminale se présente comme un exemple concret de la sagesse pratique que propose Paul Ricœur.

Enfin, la question de la sédation terminale ouvre sur une autre problématique. Lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi stipule que, en préalable à toute décision concernant la fin de vie, le médecin doit consulter les « accompagnants naturels » (personne de confiance, famille, proches, titulaires de l'autorité parentale lorsqu'il s'agit d'un mineur). Quel est le poids de leur opinion dans sa décision ? La loi ne le précise pas. Celle-ci doit donc être interprétée en fonction de la spécificité de chaque situation. Le médecin peut écouter mais refuser d'entendre, il peut entendre et prendre en compte une demande. Cette problématique est encore plus forte lorsque le malade est mineur et que sa mère et son père sont les interlocuteurs ; l'autorité médicale est alors confrontée à l'autorité parentale. C'est la place, dans notre société démocratique, du pouvoir médical face à la volonté des proches du mourant qui est interrogée dans ces situations de fin de vie difficile. 



Euthanasie et suicide assisté, questions éthiques

Guy Darcourt

Professeur émérite de psychiatrie, universités de Nice Sophia-Antipolis, membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)

L'euthanasie et le suicide assisté sont interdits en France, mais il existe des pratiques clandestines et des débats qui mettent en évidence des tendances dans notre société.

La loi dite Leonetti¹ a clarifié ce qu'il faut entendre par euthanasie. Elle pose en effet le problème en envisageant son opposé : la prolongation artificielle de la vie. Elle proscrie les deux attitudes, la première parce qu'elle est une atteinte à la vie et la seconde parce qu'elle est une « obstination déraisonnable ». Et elle prescrit de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa fin de vie. En premier lieu, il faut respecter la volonté du patient : s'il s'oppose à tout traitement, même aux soins de nutrition et d'hydratation, il faut respecter sa volonté. En second lieu, la douleur doit être soulagée quel qu'en soit le prix. Même si cette sédation peut avoir un « double effet », c'est-à-dire si elle doit accélérer la survenue de la mort, elle a la priorité. Cela doit être fait en informant le patient et/ou la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches et en inscrivant la procédure dans le dossier médical. Reste le problème de l'« euthanasie passive », c'est-à-dire l'arrêt des traitements quand la situation est désespérée, par exemple l'arrêt d'un respirateur lorsqu'il est le seul moyen de maintenir la vie. La prise de décision doit être collégiale, après consultation de la personne de confiance, de la famille et des directives anticipées. On voit que la distinction avec l'euthanasie active est délicate et peut conduire à des dérives : c'est une décision qui repose sur la conscience des acteurs.

Pour le suicide assisté, la situation légale est moins précise. D'une part tout sujet a le droit de se suicider, d'autre part la loi n'incrimine pas les personnes qui l'aident, à condition toutefois que la conscience du sujet soit prouvée.

Tout ceci correspond au cadre légal. Qu'en est-il dans la réalité ? Il existe des pratiques clandestines. Elles sont par définition mal connues. Toutefois, si on ne dispose pas de statistique pour le suicide assisté, on en a une pour l'euthanasie. L'Institut national des études démographiques (INED) a mené, en lien avec l'Observatoire national de la fin de vie, une vaste enquête sur les conditions de la fin de vie en France [25]. Cette étude réalisée en 2010 repose sur un échantillon de 4 891 situations de fin de vie observées non seulement à l'hôpital, mais aussi à domicile et en établissements médicosociaux. Les demandes explicites d'euthanasie par des patients

ont été de 1,8 % alors que les réalisations par des médecins ont été de 3,1 % (soit 148 cas, chiffre qui n'est pas négligeable pour une pratique illégale). Cette enquête apporte une information complémentaire d'un intérêt majeur pour comprendre les dérives possibles d'une telle pratique : parmi ces 148 décisions, seules 20 % ont été prises à la demande explicite du patient. Cela confirme ce que disent des responsables d'unités de soins palliatifs : les demandes d'euthanasie qu'on leur présente émanent plus souvent de l'entourage que du patient lui-même. Cela pose un problème éthique : s'agit-il de soulager un mourant ou de soulager sa famille ? Par ailleurs, un trépas douloureux (justifiant la sédation) n'est pas la seule façon de mourir. Des études psychologiques ont mis en évidence qu'il se produit chez beaucoup de mourants une riche activité imaginaire avec une reprise de leur vie passée et une forte charge affective. Est-il éthique de les priver de cette expérience affective ?

Une loi pas toujours appliquée et des débats qui demeurent

On voit donc que la loi n'est pas rigoureusement appliquée. Il existe en effet de fortes oppositions qui sont à l'origine de débats. Certaines associations, comme l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), revendiquent la légalisation de ces pratiques. À l'opposé, des institutions confirment leur opposition à une telle légalisation, comme la conférence des évêques de France [11] ou le Conseil national des infirmiers en décembre 2013 [10]. Deux rapports ont pris en compte l'éventualité de cette légalisation : celui de la « mission Sicard » [29] et celui de la « Conférence de citoyens sur la fin de vie » [5].

Le rapport Sicard n'est pas favorable à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté mais il donne son avis au cas où le législateur en prendrait la responsabilité. Pour ce qui est de l'euthanasie, il précise dans ses conclusions que « la commission entend mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit car : 1. l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine ; 2. tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois ; 3. toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup. » On voit que la commission, au-delà même de son opposition à l'euthanasie, s'inquiète des conséquences de son éventuelle légalisation. Ce qu'on a vu des pratiques clandestines lui donne raison.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JO du 23 avril 2005.

Pour ce qui est du suicide assisté, deux points majeurs lui semblent devoir être « affirmés avec netteté » : la garantie stricte de la liberté de choix en témoignant de l'autonomie de la personne et l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'État et la responsabilité de la médecine

La Conférence de citoyens, qui s'est prononcée en décembre 2013 sur la fin de vie, n'a pas de valeur légale. Elle a toutefois l'intérêt d'expliciter une tendance présente dans notre société. Elle a réuni 18 personnes, recrutées de manière à refléter au mieux la diversité de la population française. Elle a auditionné des experts et des porteurs d'intérêts divers, puis a rédigé, à huis clos, un avis [10]. Pour l'euthanasie, elle a d'abord écarté cette pratique comme solution pour la fin de vie, puis a envisagé une exception pour des cas particuliers « lorsqu'il n'existe aucune autre solution », possibilité qu'elle n'a envisagée que « strictement encadrée ». Elle précise en effet que la décision doit être laissée « à l'appréciation collégiale d'une commission ad hoc. La composition de chaque commission devra être mixte et intégrer l'équipe médicale concernée par le cas mais

également le médecin référent du patient, un médecin extérieur à l'hôpital concerné et un représentant du comité d'éthique de l'hôpital afin de refléter la pluralité des points de vue. »

Pour le suicide assisté, elle y est favorable mais dans des conditions très strictes :

- Cette aide ne peut concerner que des personnes en fin de vie ou atteintes d'une maladie incurable.
- Il est nécessaire d'être sûr de la détermination du sujet (par son affirmation ou ses directives anticipées écrites ou sa volonté exprimée à une personne fiable...) et que sa conscience soit formellement constatée par un collègue d'au moins deux médecins.
- Reste une condition à propos de laquelle les membres de la commission se sont trouvés partagés : 6 sur 18 excluant l'administration du produit par un tiers (ce qui serait un acte d'euthanasie) et 12 acceptant cette possibilité.

On voit que si la loi définit clairement l'attitude à avoir vis-à-vis de l'euthanasie et du suicide assisté, elle n'est pas toujours appliquée et suscite encore des polémiques. 🐦

Le Comité consultatif national d'éthique et la question de l'euthanasie

Lors du premier avis qu'il a publié sur la question en 1991, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a pris nettement position contre l'idée d'une dépénalisation de l'euthanasie. Mais dix années plus tard, dans son avis n° 63, il a introduit le concept d'« exception d'euthanasie ». Cette idée se trouve reprise, peu après, dans un avis relatif à l'arrêt actif de vie de certains nouveau-nés. En 2013, le CCNE ne trouve plus aucune justification à une quelconque aide active à mourir. Il en appelle à un élargissement du débat à la faveur d'une consultation citoyenne.

1991 : le médecin ne donne jamais la mort

Selon l'avis n° 26 de 1991, les dilemmes liés à la fin de vie ont toujours existé. Nous sommes donc fondés à puiser aux sources des pratiques d'accompagnement des mourants déjà éprouvées au cours des siècles écoulés, dans le droit fil de la tradition de l'humanisme médical : « Depuis les origines, la vocation du médecin est de prévenir, de soigner et de soulager les souffrances » [4]. Pourquoi faudrait-il modifier le régime légal pour démêler des situations qui sont immémoriales ? À l'instar des générations antérieures de médecins, les praticiens d'aujourd'hui doivent accompagner les patients en fin de vie dans un esprit de bienfaisance et d'humanité, sans qu'il y ait besoin d'une loi pour les y obliger. La demande d'euthanasie provient de « l'acharnement

thérapeutique déraisonnable ». Il faut tarir le mal à sa source au lieu de céder à une demande du mourant dont l'autonomie, en pareilles circonstances, est forcément illusoire.

2000 : il existe des cas exceptionnels

Au rebours de l'avis de 1991, l'avis n° 63 du Comité d'éthique estime que la fin de vie est source de dilemmes moraux plus aigus que par les temps passés. Toute la première partie de cet avis est consacrée au phénomène contemporain de « médicalisation de la mort ». Pour dénouer certains dilemmes tragiques soulevés par la sophistication des techniques, la voie la plus humaine est à chercher du côté d'une « exception d'euthanasie » [7]. Sur un mode transgressif, l'équipe médicale, en concertation avec le patient et sa famille, accélérera la fin d'une vie altérée par une souffrance réfractaire aux antalgiques. Ainsi, en vertu d'un « engagement solidaire », le CCNE admet qu'on puisse hâter l'échéance lorsque le mourant juge ses souffrances insupportables : « Ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. » Sous certaines conditions (consentement, concertation, collégialité), un soignant ayant administré une substance létale dans les veines d'un patient incurable ne devrait pas être l'objet de poursuites judiciaires.

Pierre Le Coz

Professeur des universités en philosophie, Espace éthique méditerranéen/UMR 7268 ADÉS, EFS/CNRS, université d'Aix-Marseille

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

L'auteur déclare un lien d'intérêt avec le Comité consultatif national d'éthique dont il a été membre durant 9 ans (dont 4 en qualité de vice-président).



Le concept d'« exception d'euthanasie », mis en avant par le Comité, laisse apparaître son souci de ne pas normaliser de telles pratiques létales. La logique de la *transgression* s'oppose à la logique de la *normalisation* dans laquelle s'inscrivent certaines organisations associatives qui militent, au sein de l'espace public, en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie au nom de la perte de dignité. C'est un invariant que l'on retrouve dans tous ses avis du CCNE concernant la fin de vie : la dignité n'est pas variable en fonction de l'état de santé des personnes. Elle n'est pas relative au jugement porté sur elle. Dans le droit fil de l'avis n° 63, le Comité d'éthique estimera que l'euthanasie néonatale est un moindre mal en certaines situations exceptionnelles [6].

2013 : il faut donner la parole aux citoyens

Dans un avis plus récent, le CCNE a reconduit les réserves qui étaient les siennes quant à l'éventualité d'une loi qui autoriserait l'euthanasie [8]. À ceux qui invoquent le respect de la liberté du patient, le CCNE rétorque qu'une loi aurait précisément pour effet de fragiliser l'autonomie individuelle : « *le maintien de l'interdiction faite aux médecins de provoquer délibérément la mort protège les personnes en fin de vie.* » On relève que le CCNE n'a ni reconduit la doctrine de l'exception de l'euthanasie de son avis n° 63, ni plaidé en faveur du « suicide assisté », vers lequel une porte avait été préalablement entrebâillée dans un rapport commandité par le président de la République [29]. Le CCNE considère que l'accompagnement des mourants passe par une

meilleure appropriation des outils législatifs actuels¹ et, plus généralement, par une meilleure formation des nouvelles générations de médecins aux soins palliatifs. Bien loin de rassurer le Comité français, les pratiques euthanasiques qui ont été autorisées dans certains pays voisins² suscitent inquiétude et perplexité. Le contexte de crise économique doit nous faire craindre la banalisation d'un acte dont la charge demeure lourde sur un plan symbolique et historique.

On remarque toutefois que l'avis n° 121 du CCNE est assorti d'une position minoritaire de huit membres qui se prononcent en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie permettant aux soignants d'abrégéer certaines agonies éprouvantes.

Par rapport à ses avis précédents, on retiendra que le CCNE estime aujourd'hui nécessaire de laisser le dernier mot à la société civile. Il a recommandé au président de la République l'organisation d'un débat public dans le cadre d'états généraux de la fin de vie. Depuis, un panel de citoyens a rendu ses conclusions dans un rapport qui reprend la doctrine de l'exception d'euthanasie de l'avis n° 63 et préconise la voie au suicide assisté [5].

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *JO* du 23 avril 2005.

2. Pays-Bas (décret sur la fin de vie sur demande et le suicide assisté, 1^{er} avril 2002); Belgique (loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Moniteur belge*, 22 septembre 2002) et Luxembourg (mémorial A. 46, Législation réglementant l'euthanasie et l'assistance au suicide, *JO*, 16 mars 2009).