

# 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. 