

Faut-il légiférer sur l'euthanasie ou le suicide assisté pour compléter les lois actuelles sur la fin de vie ?

La législation ne peut remplacer la réflexion éthique et la prise de décision collégiale.

Les dispositions existantes doivent faire l'objet d'une appropriation accrue par les soignants tout comme l'ensemble des citoyens.

Serge Duperret

Praticien hospitalier anesthésiste-réanimateur, Service de réanimation, CHU hôpital Croix-Rousse, Hospices civils de Lyon

La loi de 2005 relative à la fin de vie a reçu plus d'échos auprès des médecins de soins critiques (urgences, réanimation...) que dans les autres spécialités. Bien que reprenant des concepts que l'on peut trouver dans les textes attribués à Hippocrate ainsi que dans le Code de déontologie médicale, cette synthèse législative clarifiait la notion de soin ou d'obstination déraisonnable – n'ayant pour but que de maintenir en vie, sans espoir de guérison –, et autorisait le médecin à les interrompre, tout en l'obligeant également à respecter le refus de soin par le malade et à ne prendre sa décision qu'après une délibération collégiale. Cette loi renvoyait donc le médecin face à ses responsabilités de décideur. Cet exercice difficile le fait osciller entre une posture kantienne ou déontologique – le malade est une fin en soi dont on respecte l'autonomie – et une posture aristotélicienne ou téléologique – la décision est affaire de délibération, donc de collégialité. Tous les textes relatifs à la biomédecine conjuguent ces deux approches et la loi de 2005 ne fait pas exception. Il était prévisible que certains privilégieraient l'une plutôt que l'autre, préférant la loi, toujours plus de loi, à la délibération.

Qu'a amené la loi de 2005 sur la fin de vie ?

Pour un praticien de réanimation, voir une loi préciser qu'en toute légalité un soin pouvait être qualifié de déraisonnable a été généralement ressenti comme une « aide opérationnelle », ce d'autant que l'obligation de collégialité, elle aussi présente dans les anciens textes, fixait un cadre pratique pas toujours utilisé. En effet, hormis lors des réunions de

concertations multidisciplinaires, la collégialité n'est pas si répandue qu'on le croit dans le monde médical. Nombre de services, pour des raisons diverses tenant à l'histoire du lieu ou à la formation de ses praticiens, sont compartimentés et les décisions de soins peuvent être isolées. La loi précise bien, qu'à la demande du malade ou d'un de ses proches ou d'un soignant, le caractère déraisonnable d'un soin soit questionné et de façon collégiale. Il s'agit d'ailleurs d'une des prérogatives de la personne de confiance. Loin d'être perçue comme une contrainte, la nécessité de faire appel au groupe revêt, pour une majorité d'entre nous, un tournant dans nos pratiques. Abandonnant définitivement toute trace d'héroïsme attachée à la décision médicale, le médecin se voit confronté à l'éthique de la discussion, tâche ambitieuse s'il en est... Il s'agit d'une difficulté qui n'a pas été anticipée, car la formation médicale nous apprend à prendre des décisions, parfois dans l'urgence, donc à privilégier notre propre choix. Par ailleurs, le médecin en charge du malade reste seul responsable de cette décision, même si celle-ci est le fruit d'une délibération collective. Cette contradiction a été exploitée par certains qui proposent ainsi que le malade, ou son représentant, soit le seul décideur, dans tous les cas; le médecin deviendrait alors un simple exécutant.

Les limites de la loi

Cette loi n'octroie pas le droit à une sédation létale, c'est-à-dire qu'une demande de ce type n'est pas recevable sans analyse de ses motivations. Une sédation peut être mise en place, mais en réponse à une situation de fin de vie



où tout soin devient signe d'une obstination déraisonnable et non en réponse à un désir de mourir. Cette frontière est fondamentale dans notre société où le droit subjectif, marqué de l'individu postmoderne, est présenté par certains comme le seul fondement du droit. Pas plus que l'on décide à l'envie de la vie ou de la mort d'un bien portant, une telle décision ne se justifie pour un malade. L'obligation faite, répétée plusieurs fois dans le texte de loi, est d'assurer la qualité de la fin de vie du malade et veiller au respect de sa dignité. Ce ne sont pas que des mots. S'il est relativement aisé, animé par une compassion partagée entre l'équipe soignante et les proches, de décrire un soin comme déraisonnable, il est autrement plus difficile de mettre en œuvre la prise en charge qui suit cette décision. Il s'agit du point d'achoppement de la loi, c'est sur cette carence apparente que ses détracteurs s'appuient. Décrire, par le détail, les modalités de l'accompagnement jusqu'à la mort reste une difficulté, car le médecin est confronté concrètement à son choix, dont il devient acteur. L'action, dans sa dimension morale, désigne celui qui l'initie comme responsable. Même si la parole nous engage au décours de la délibération dont les conclusions sont inscrites dans le dossier, ces paroles font déjà partie de l'histoire dès lors qu'elles deviennent archivables. Au contraire, les actes concrets qui jalonnent le chemin jusqu'à la mort nous situent dans le présent. On comprend bien que la tentation existe de demander « un peu plus de loi » pour ne pas avoir à être confronté à ces difficultés. Ainsi, au lieu de s'emparer de la loi de 2005, nombre de praticiens n'ont fait que la parcourir, feignant de n'y retrouver que des choses connues, évitant de relever que la mise en œuvre des conditions de la fin de vie nous incombe pleinement. C'est dans cette brèche que les demandeurs de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté se sont engouffrés. Pourtant, le choix des modalités de prise en charge de la fin de vie n'est pas « standardisable » et mobilise, pour chaque patient, l'unité de soins dans son ensemble. Dans un cas, on attendra l'arrivée des proches, quitte à poursuivre la réanimation quelques heures, pour un autre, on réalisera une extubation juste avant la mort, alors qu'il s'agirait d'une violence inutile pour une autre situation... Les solutions normées, parfois proposées par les sociétés savantes, ne sont pas adaptées à la fin de vie. Aucune loi ne peut remplacer ce temps stratégique de la délibération.

La loi demeure ambiguë sur un autre point, celui des soins palliatifs. On peut la lire de

façon contraire à son esprit, à savoir que les soins palliatifs sont affaire de spécialistes, ce qui dédouanerait le praticien en charge des soins actifs de toute mise en œuvre de la fin de vie. On a vu que la loi ne propose pas cela, mais la demande appuyée de création de toujours plus de lits de soins palliatifs repose sur cette lecture erronée, voire partisane. Le médecin qui a décidé qu'un soin était déraisonnable, doit mettre en place – avec l'aide éventuelle des unités spécialisées dans les cas difficiles – les modalités d'accompagnement vers la fin de vie.

Dans quelles situations sommes-nous en difficultés, celles-ci justifient-elles une autre loi ?

Toujours dans le cadre des décisions concrètes, le problème de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, souvent présenté comme évident, ne me paraît pas si simple. Au plan philosophique, cet arrêt qui avait été justifié pour les patients en état végétatif persistant, au motif qu'ils ne ressentent plus la soif ni la faim. Cet argument ne peut être conçu pour un malade qui n'est pas dans cet état, à la seule condition d'une sédation profonde. Or, la mise en route d'une telle thérapeutique ne peut se justifier par le but de supprimer la soif et la faim. Il ne se trouve aucune justification, sinon d'admettre que les moyens sont justifiés par une fin, elle-même injustifiable au plan médical. En pratique, les soignants, dont le métier se fonde sur le principe de ne jamais déroger au respect des soins de base, n'adhèrent pas facilement à ce choix. Les soins de base comprennent la toilette et le nursing, la prise en compte de la douleur et la nutrition. Il ne faudrait pas, là encore, que tout arrêt des thérapeutiques actives soit obligatoirement accompagné d'une injonction à stopper l'alimentation et l'hydratation. Cela ne peut intervenir qu'après compréhension de tous les soignants. On perçoit bien qu'une telle prescription, si elle était inscrite dans une loi, pourrait mettre en opposition les équipes soignantes et les proches.

Une autre difficulté survient quand les proches, voire le malade lui-même, réclament des soins que nous jugeons déraisonnables. Bien sûr, la décision reste médicale, mais ne peut être imposée sans l'adhésion des intéressés. La notion de contrat de soin repose, en effet, sur la rencontre de deux libertés, celle du soignant et celle du soigné. On entrevoit, à travers cet exemple, comment une injonction émanant d'un tiers est contraire au processus de décision médicale. Cette tension entre

l'injonction et la décision se retrouve dans le dilemme de la légalisation de l'euthanasie : injonction à réaliser un acte éventuellement non souhaité par le médecin. La seule injonction recevable par le médecin est d'ordre moral. L'exercice de notre profession ne peut se concevoir sous la contrainte, sauf celle de l'obligation de moyens ou à considérer qu'une injection létale est un moyen reconnu par la communauté médicale, ce qui n'est pas le cas en France. Cette injonction de traiter contre notre avis met en évidence que le règlement du problème repose au contraire sur le dialogue. Si les proches s'opposent aux décisions médicales, c'est souvent par refus d'admettre la mort. Les médecins apparaissent alors comme les seuls responsables de sa survenue. Le maintien d'un dialogue reste la seule solution. Ce n'est pas une loi qui règlera le problème.

Enfin, Il existe des situations, très rares en réanimation, mais qui se rencontrent plus souvent en cancérologie par exemple, où le patient, par lassitude et découragement plus que par douleur physique, réclame la mort, « qu'on en finisse ». La première adaptation que doit assurer le médecin est d'interpréter la demande du malade dans le cadre de la loi : « Les soins que je prodigue sont-ils devenus déraisonnables ? » Il faut bien reconnaître que ce n'est pas toujours fait, cette remise en cause pouvant être vécue comme un échec personnel, par le médecin. Quand le malade demande qu'on en finisse, nous devons admettre qu'il a peut-être raison et redéfinir avec lui une stratégie. Bien des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté mal formulées tomberaient alors. Si, malgré la prise en compte de cette demande, par exemple en suspendant tous les traitements compassionnels inutiles et source de complications et d'inconfort, le malade réclame une mort rapide alors que seule une injection létale ou un suicide peuvent la donner rapidement, nous sommes dans une impasse dont on ne peut sortir que par le dialogue. Ces situations sont exceptionnelles et leur médiatisation ne doit pas envahir le débat, alors que tant de situations tragiques sont correctement réglées. Parmi les effets positifs d'une loi, retenons celui de faire prendre conscience d'un problème et la loi de 2005 a énormément mobilisé les équipes. Il serait injuste de considérer qu'aucune solution sérieuse à ces situations n'est produite, au motif de l'absence de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Les pratiques avancent, trop lentement pour certains,

mais la précipitation serait-elle devenue un argument?

Comme toutes les lois, celle de 2005, dite Leonetti, augmentée de son décret du 29 janvier 2010 qui la clarifie, n'a pas pour rôle de prescrire au médecin un ensemble de décisions préconçues. En revanche, elle précise clairement comment se positionner face à un échec thérapeutique et l'obligation de poursuivre, sans négliger ses

aspects pratiques, la prise en charge jusqu'à la mort quand celle-ci est inéluctable. Une loi doit être saisie par les citoyens pour être comprise et critiquée. C'est à la lumière de cette pratique qu'elle peut être révisée, pas à l'ombre d'une critique *a priori* dont le projet est de faire du médecin un simple exécutant. Attendre de cette loi qu'elle nous dispense de toute contrainte quant à la mise en œuvre des conditions de la fin de vie équivaut à

résumer l'attitude éthique du soignant au principisme des années 1970. Depuis cette époque, les médecins ont pris conscience de la « nécessité » d'intégrer la réflexion éthique à leur décision et ont mesuré que ce principisme n'était pas toujours adapté aux cas concrets. L'attitude éthique requiert de tout recommencer pour chaque malade et son apprentissage est long, tout comme celui d'une loi aussi cruciale. 