

# 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

**L**a 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. 



# tribunes

## Accompagner la fin de vie : partage de réflexions par un accompagnateur Jalmalv et par un aumônier

**Un bénévole  
de l'association  
Jalmalv et un aumônier  
à l'hôpital d'un CHU,  
partagent ici quelques  
réflexions sur les enjeux  
de l'accompagnement  
du grand malade  
en fin de vie.**

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

**Ulrich Rusen Weinhold**  
Aumônier protestant du CHU de Nice,  
membre du bureau de l'Espace éthique  
azuréen (EEA)  
**Yves Louveau**  
Association Jalmalv (Jusqu'à la mort  
accompagner la vie)

**D**es visiteurs des associations et de l'aumônerie accompagnent souvent des grands malades et leur famille et proches. «*Accompagner*» cela veut dire – si on s'en réfère au Grand Robert – *aller de compagnie avec*. L'accompagnement exige de se joindre à la personne et de se mettre à son rythme afin de vivre avec elle au jour le jour. Comme le grand malade aura sa manière propre de vivre cette épreuve, cette dernière étape à la fin de sa vie, l'accompagnateur partage ses joies, ses tristesses, ses interrogations sur la vie et la mort. Il est évident qu'il existe une grande différence entre «*accompagner*» et «*guider, s'occuper de*» ; il s'agit là d'une autre qualité de relation, d'une autre attitude pour la relation qui n'est pas adaptée à cette situation en fin de vie. «*Accompagner*» veut dire «*être présent*», mais c'est un art ; en reprenant les mots de Tanguy Châtel : «*Il n'est alors pas exagéré de dire que l'accompagnement est un art du présent, même un triple art du présent : art d'être présent (à l'autre), art d'être au présent (ici et maintenant), mais aussi art d'être un présent (au sens de cadeau, don de soi)*» ([3] p. 228).

### La situation « nouvelle » pour la fin de vie

La « fin de vie a vécu », les dernières décennies, un changement radical – elle a lieu de plus en plus en institution. Quoique plus de 90 % des gens souhaitent mourir à domicile, moins de 30 % meurent réellement chez eux. L'hôpital (et les autres institutions médico-sociales) devient le lieu principal du décès et du deuil. Il est évident que l'éloignement de la familiarité du domicile, la perte de rites et le rôle du soignant ont participé à

une évolution énorme durant les décennies passées. Le deuil péri-mortem – l'agonie, le moment de la mort et les toilettes mortuaires et les premiers rites religieux – se passe maintenant au sein de l'institution hospitalière et demande une nouvelle « logique de soin ». C'est l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV 2011, P. 203s) qui nomme ainsi les nouvelles compétences (technoscientifique, relationnelle, éthique et la capacité de travailler en équipe) demandées au personnel soignant. La capacité de travailler en équipe signifie de plus en plus aussi la collaboration, c'est-à-dire l'intégration de l'aumônerie (le représentant d'un culte) et des associations d'accompagnement.

### Témoignage de l'aumônier protestant

L'image générale accolée à l'aumônier et à un représentant du culte est très souvent celle d'un administrateur des rites et du messenger de la mort. À la question posée par des soignants «*Est-ce que j'appelle l'aumônier pour vous ?*», la famille (et le grand malade) répond la plupart du temps : «*Non, on n'en est pas encore là ; il lui reste encore du temps à vivre.*» Comme si l'aumônier n'était là que pour un rituel de fin de vie. Afin de partir en paix, de faire ses au revoir, il semble important pour le grand malade de revisiter sa vie et d'en faire une rétrospective. C'est « l'identité narrative », comme l'appelle Paul Ricœur, qui se construit à travers les récits ordinaires, récits de fictions ou récits historiques, son propre personnage qui est mis en scène en même temps que l'histoire racontée. Les récits bibliques et la tradition religieuse servent également à la reconstruction de la personne et à raconter

son histoire. Ainsi la personne s'enracine elle-même, d'une part dans cette tradition de l'espérance face à la mort et d'autre part elle l'adapte par son témoignage personnel. Les rites – des actes prédéfinis et stables qui sont porteurs d'un sens, d'un récit – soutiennent cette inscription dans la tradition religieuse et ses adaptations personnelles. Le rite est une façon de figurer l'indicible; il tient son efficacité de la cohérence des symboles et de leur capacité à s'adresser à l'homme dans ses dimensions les plus sensibles (corps, sentiments...).

L'accompagnement et l'écoute d'un représentant du culte permettent le récit de vie personnelle à la lumière de la tradition religieuse à laquelle le grand malade (l'agonisant) appartient.

*Je rencontre à l'hôpital Monsieur P., 53 ans, en fin de vie. Dans un premier temps, il ne parle de la situation que sur le mode indirect et il s'empêche de pleurer. Régulièrement pendant nos entretiens il retient ses larmes, refusant de se laisser submerger par la tristesse qui l'habite. Il cherche à maîtriser ses émotions, veut rationaliser la situation. « C'est aussi ma faute », dit-il en faisant allusion à une interruption de traitement mais aussi à son histoire personnelle. Il entame alors une discussion abstraite sur la notion de péché. En arrière-plan, il vise une situation dans sa vie personnelle qu'il n'acceptera de partager que plus tard. Il voit bien qu'il va bientôt mourir. Nous partageons l'espérance chrétienne qui prend une autre profondeur à la fin de la vie. Il est en recherche... Il a envisagé de faire un défilé de carnaval pour la cérémonie et souhaité que personne ne pleure... mais ce ne serait pas possible... Alors, chacun pourrait amener un petit texte (3-4 mots). À la fin, il est bien fatigué; il veut que ça aille vite. Comme il collectionne les photos, les souvenirs, les textes sur son mur afin de faire la rétrospective de sa vie, je lui apporte un texte biblique que je lui lis : « Qui a semé dans les larmes moissonne dans la joie ! » Nous avons déjà parlé de ce psaume 126,5 et de ce verset biblique. Et là, enfin, il s'autorise les larmes afin de partir en paix. Il décédera trois jours plus tard.*

### Témoignage d'un bénévole accompagnant Jalmalv à l'hôpital

Bénévole depuis 18 ans à l'hôpital : n'est-ce pas trop long? Et même, n'est-ce pas malsain?

Les associations d'accompagnement constatent que la durée moyenne de leurs bénévoles sur le terrain est de 2 ans et demi. Beaucoup arrêtent au bout de quelques mois, certains tiennent plus longtemps, quelques

rares passent du *terrain* aux tâches de structure (administratif, communication, trésorerie, etc.).

Qu'est-ce qui fait que je suis toujours sur le terrain et que je continue d'y trouver mon compte?

Peut-on trouver durablement sa place quelque part sans se laisser engluer dans le ronronnement des habitudes qui rassurent? Est-ce l'absence de questionnement ou au contraire une succession de remises en question qui permet de durer?

La formation initiale que j'ai reçue est fortement psychologique, préparant les futurs bénévoles à se poser des questions sur eux-mêmes et sur la nature de leurs motivations.

Concernant les motivations, chacun a sa petite idée ou parfois même une idée assez précise, mais la confrontation au terrain érode rapidement toute idée conçue avant de démarrer concrètement : les certitudes ne sont pas le meilleur carburant...

Je m'aperçois que ma motivation de départ est mise à mal par la diversité du terrain; si je m'y accroche en me disant que je suis venu faire du bénévolat pour telle et telle raison, je décroche en quelques semaines parce que la réalité de l'hôpital n'a rien à faire de mes motivations. Soit je m'adapte en apprenant à *respirer* à l'hôpital, soit je m'étouffe avec mes idées qui ne sont que des idées mais pas la réalité.

L'arrivée sur le terrain, avouons-le, est décapante. Malgré l'enviable qualité de la formation reçue, je démarre à zéro comme si je n'avais jamais reçu le moindre début de formation! Mais démarrer sans formation (ce qui n'est heureusement pas permis légalement) serait carrément suicidaire et meurtrier.

J'aurais beau avoir lu une bibliothèque entière sur le sujet de l'accompagnement, une fois en situation je suis surtout *face à moi-même*. Les livres ont beau tous parler de la situation, ils ne parlent pas de *moi face à la situation*, d'où une inconfortable sensation de flottement... Qui suis-je donc pour transpirer ainsi d'angoisse et ne pas savoir trouver les mots adéquats au moment opportun?

La principale raison des décrochages réside dans le fait que le bénévole se découvre lui-même comme il ne s'est jamais vu auparavant. Il lui faut donc au préalable commencer par *s'accepter tel qu'il est* (et pas tel qu'il voudrait être). Ensuite, il lui faut accepter l'institution hospitalière telle qu'elle est (et pas telle qu'il voudrait qu'elle soit). Puis, il lui faut se faire accepter par les soignants, ce qui prend du temps et de la patience parce

que les gens de métier peuvent éprouver de l'étonnement, voire des réticences, vis-à-vis de bénévoles aux motivations floues et incertaines (pour ne pas dire troubles et bizarres). Enfin, le bénévole doit accepter de ne pas être toujours attendu par les patients comme le Messie; il peut même passer pour un *enquiquineur* : on ne peut plaire à tout le monde et toujours tomber pile quand il faut!

Le bénévole doit donc anticiper les inévitables refus qui lui seront opposés par des patients réfractaires au contact, ou peut-être à sa personnalité, ou peut-être ce jour-là.

Une fois ce cadre compris et accepté, le bénévole peut trouver sa place sans se renier ni tourner le dos à ses intuitions, mais la souplesse et le sens de l'adaptation seront ses qualités cardinales tant auprès des professionnels de santé que des patients. Les deux autres qualités cardinales seront de laisser la place (et toute la place!) au patient visité, en lui permettant par exemple de raconter sa vie sans lui raconter la nôtre, et enfin de ne pas chercher à trouver des solutions pour le patient : le bénévole n'est pas un professionnel chargé de résoudre des problèmes, il accompagne des gens qui ont des problèmes (fussent ces derniers insolubles) et sans avoir à connaître la nature des problèmes.

Le bénévole n'est pas un soignant du corps, ni de l'esprit, ni de l'âme : il n'est ni un soignant, ni un psychologue, ni un aumônier. Il permet au patient de se réapproprier son identité et son histoire, de retrouver un instant une place dans la société civile dont il est, provisoirement ou non, écarté pour des raisons de santé.

Le problème du bénévole, ce n'est pas la gravité de l'état du patient, ce n'est pas davantage l'état de santé du système de santé publique, mais sa peur devant la maladie et la mort et les projections que cela lui inspire pour lui-même...

Je le disais plus haut, ça *décape*, mais la rencontre de l'humain est l'ultime baume naturel grâce auquel on peut, *in fine*, mourir guéri. 🙏





# Peut-on revendiquer un droit à la mort ?

**La loi Leonetti permet l'arrêt des traitements mais ne consacre pas le droit à la mort qui irait au-delà du droit de mourir. Point sur les conséquences qu'aurait un droit au suicide assisté...**

**Pierre-Yves Quiviger**

Professeur de philosophie, université de Nice Sophia-Antipolis, membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti » et ses décrets d'application (6 février 2006) sont souvent mal compris : d'où la demande récurrente d'une « nouvelle loi », plus « humaine », plus « digne » (adjectifs derrière lesquels chacun peut entendre ce qui l'arrange). Évidemment, cette loi ne saurait régler tous les cas – parce que, comme toute loi, elle se caractérise par sa généralité, d'objet comme de sujet. La promulgation d'une loi ne peut pas résoudre directement des cas particuliers, elle se contente de leur fixer un cadre. Quel que soit le contenu de la loi, ce sont les individus qui la mettent en œuvre et, ensuite, ce sont les magistrats qui évaluent la conformité ou la non-conformité aux dispositions législatives. Reprocher à cette loi de ne pas répondre à certaines situations – surtout quand elles sont très rares – n'est pas tenable, puisque sa généralité lui permet de tout encadrer, quitte à laisser la parole au juge en cas de silence de la loi (selon l'article 4 du Code civil). Il est alors faux de dire, comme on l'entend parfois, qu'il y a un vide juridique, un complément à apporter, un manque à combler.

Pour commencer, il convient de rappeler une distinction très importante, celle du soin et du traitement : on parle encore parfois, à tort, de « refus de soin », alors qu'il s'agit de « limitation » ou « d'arrêt de traitement ». Les soins, normalement, ne s'arrêtent jamais. D'ailleurs, la loi du 22 avril 2005 organise à la fois les conditions d'une limitation ou d'un arrêt de traitement et la nécessité de développer les soins palliatifs. Il ne faut pas arrêter les soins auprès du patient dont on limite le traitement.

Pour la limitation de traitement, il faut

distinguer deux situations : celle du patient qui demande une limitation de traitement et celle du patient qui *est l'objet* d'une décision de limitation de traitement.

Pour le patient qui demande une limitation de traitement, le reproche le plus fort adressé à cette loi peut se formuler ainsi : la loi « Leonetti » prévoit un *laisser mourir* mais ne consacre pas un *droit de mourir*. Il est vrai que cette loi ne consacre pas un droit « opposable » à la mort, à la manière d'un droit « opposable » au logement. Mais elle reconnaît néanmoins au patient un droit essentiel, celui de l'arrêt de tout traitement (y compris l'alimentation artificielle), si le patient en exprime la volonté.

## **Droits créances et droits libertés**

Pour bien comprendre les enjeux, on peut s'appuyer sur la distinction entre les droits créances et les droits libertés.

Les premiers attribuent à chaque citoyen un droit « à » quelque chose. En anglais, on parle de *claim*, soit la possibilité de revendiquer une chose, si on ne peut pas l'obtenir par soi-même. Les droits libertés, eux, consacrent une capacité à jouir de quelque chose que l'on possède déjà, comme la liberté d'aller et venir, qui est liée au fait que j'ai la possibilité de me déplacer. Ce sont des droits « de » faire quelque chose.

Si l'on pose la question de la limitation des traitements en termes de droit « de » mourir, c'est-à-dire de droit liberté, cela signifie qu'il s'agit de permettre à une personne de mettre fin à ses jours si elle le souhaite. Cette faculté, tout le monde l'a déjà, dans la mesure où on ne sanctionne pas le fait de chercher à se suicider. Néanmoins, cette faculté n'est pas exactement un droit, puisque non seulement on ne favorise

pas l'accès aux moyens du suicide, mais on pénalise la provocation au suicide et la non-assistance à personne en péril, ce qui rend complexe toute démarche de « suicide assisté ». D'ailleurs, si d'aventure le législateur souhaitait rendre possible le suicide assisté, il serait difficile de réserver ce droit aux seuls malades en fin de vie, car on voit mal comment alors justifier le respect de certaines volontés de mourir seulement. À cette difficulté en amont, s'ajouterait aussi une difficulté en aval, puisque si l'on constitue le suicide en une vraie liberté d'agir reconnue par le système juridique, deviennent alors difficilement acceptables les décisions, actuellement systématiques, de réanimer les personnes ayant fait une tentative de suicide, ayant ainsi manifesté clairement leur volonté de mourir et d'user de cette liberté. Indépendamment de la question du suicide, il faut reconnaître que la pratique n'est pas toujours conforme à la loi. Si on se reporte à la loi du 4 mars 2002, on constate qu'aucun patient ne peut recevoir un traitement contre sa volonté, s'il est en état de l'exprimer. Un cas problématique bien connu est celui des refus de transfusions sanguines par les témoins de Jéhovah – en s'appuyant sur le principe d'urgence vitale et de proportionnalité des soins, la jurisprudence française a considéré que les décisions de transfusion contre la volonté de ces patients ne constituaient pas une faute grave. Cela signifie qu'il faut se méfier d'une interprétation littérale de la loi : même quand celle-ci m'accorde le droit de refuser un traitement, je ne peux pas toujours me plaindre de l'avoir subi. C'est une leçon à méditer quand on veut changer la loi – même en la changeant, parfois il ne se passe rien !

Pour revenir à l'approche en termes de droits libertés, celle-ci rencontre une limite, que l'hypothèse d'une reconnaissance du suicide assisté ne réglerait pas : la situation de celui qui veut mourir mais ne peut pas, ou ne veut pas, mettre fin à ses jours de lui-même. Il faut alors passer au droit créance, et donc à un « droit à la mort » qui irait au-delà du « droit de mourir ». Cette situation est plus difficile, car elle entraîne une obligation pour autrui, le médecin. En effet, on n'est vraiment titulaire d'un droit créance que si l'on peut identifier un « débiteur » : l'État, une personne privée, un service public, etc. Consacrer un droit créance sans consacrer l'obligation symétrique paralyse l'effectivité de ce droit. Il conviendrait donc pour obtenir un véritable droit créance « à la mort » de constituer une forme de « service public de l'euthanasie », avec obligation pour chaque établissement de santé de recruter des

praticiens spécialisés dans cette pratique, afin que le « droit à la mort » ne soit pas une coquille vide. Une solution intermédiaire serait, sans constituer ce « droit à la mort », de rendre licite le geste actif d'empoisonnement, en considérant qu'il reviendrait au même de respecter la volonté du patient d'interrompre le traitement et de respecter sa volonté de faire l'objet d'une injection létale. On étendrait ainsi le champ du fait justificatif au sens de l'article 122-4, alinéa 1 du Code pénal. Autrement dit : je ne pourrais pas exiger l'injection létale, puisqu'il n'y a pas de droit créance, mais si un médecin souhaitait accéder à ma demande, il en aurait la faculté, sans mise en jeu de sa responsabilité pénale.

Cette dernière solution serait néanmoins source de graves difficultés. Premièrement, un problème de déontologie médicale : quel statut pour le personnel de santé ? Quelle confiance le patient pourrait-il avoir face à des professionnels que la loi reconnaîtrait comme capables de tuer sans responsabilité pénale ? Deuxièmement, un problème de preuve : comment établir sans doute possible l'expression de la volonté ? Souhaite-t-on faire remplir aux patients des documents attestant leur demande de mort ? Authentifiés par un notaire ou un huissier ? Troisièmement, dès lors que cette faculté serait ouverte, et dès lors qu'il est psychologiquement un peu plus facile de demander à un médecin de procéder à une euthanasie que de mettre fin à ses jours par sa propre action, n'y a-t-il pas un risque de pression dangereuse sur celui qui ne voudrait pas mourir ainsi ? N'aura-t-on pas envie de faire comprendre, à telle ou telle personne en fin de vie, à mots couverts, qu'il serait peut-être plus sage, plus digne, plus agréable pour tout le monde, et par ailleurs plus « économique » pour les finances publiques, d'user de cette faculté offerte de mourir ?

Il n'est pas évident que la mort rapide ait le monopole de la « dignité » et il est assez étrange qu'on puisse vouloir décrire comme objectivement « indigne » une quelconque manière de vivre (subjectivement, tout est possible, évidemment). Plutôt que de chercher à mettre en place un droit à la mort, il vaudrait peut-être mieux développer encore les soins palliatifs : ce serait l'occasion de diminuer la peur, sinon de la mort, tout du moins celle de la fin, c'est-à-dire d'un événement qui comprend une certaine durée, à l'inverse de la mort, qui est un instant. La transgression du tabou de l'homicide est toujours problématique, quand bien même elle se présente sous les traits, trop séduisants pour être honnêtes, d'une progression de nos droits.

Quitter le subjectif, c'est aussi aborder le problème sous l'autre aspect que j'ai annoncé, à savoir le patient *faisant l'objet* d'une décision de limitation de traitement. Je dois dire que j'ai été surpris qu'aucune polémique ne se développe autour de ces dispositions de la loi de 2005 et des décrets de 2006. Est-ce dû au luxe de précautions pris par le législateur ? À la confiance merveilleuse que les patients ont pour les professionnels de santé ? Sûrement un peu des deux. Il n'en demeure pas moins que ces textes prévoient, sans que le patient ait eu nécessairement à manifester sa volonté, une réflexion collégiale qui aboutit à une décision de limitation de traitement. Il convient ici d'insister sur le cadre qui permet une telle décision. Tout d'abord, on parle uniquement de patients en fin de vie. Autant la loi du 4 mars 2002 trouve-t-elle aussi à s'appliquer quand on discute d'une *demande* de limitation de traitement, autant on n'envisage absolument pas, et heureusement, de permettre qu'un tel dispositif s'applique pour d'autres patients, qui ne seraient pas en fin de vie. On pourrait imaginer que des contraintes économiques conduisent à de telles décisions, qui s'appuieraient sur l'efficacité de telle ou telle thérapeutique, son coût, etc. Songeons aussi à des situations de gestion de la pénurie, comme dans le cas des greffes. La loi ne discute pas cela. Deuxième élément important : si le patient est simplement l'objet de la décision, il n'est pas non plus radicalement étranger à cette décision, grâce à l'information et aux avis qui doivent être recueillis : directives anticipées du patient lui-même, dialogue avec la personne de confiance si elle existe, consultation des proches et de la famille. Il ne faut pas perdre de vue que, selon le principe général que fixe la loi du 4 mars 2002, et qu'on a trop tendance à oublier, en particulier dans le cadre d'un certain paternalisme médical qui survit, c'est le patient lui-même qui prend les décisions concernant sa santé. En l'espèce, quand le patient n'est plus là pour décider, il faut que l'équipe soit à même de faire comme si la volonté du patient était « disponible » – et il ne faut donc jamais agir en ayant une autre finalité que l'intérêt *objectif et subjectif* du patient. Autrement dit, seule l'*obstination déraisonnable*, et la faute professionnelle et déontologique qu'elle constitue, justifie la limitation de traitement. En réalité, dans ces situations, ne pas limiter le traitement serait constitutif d'une action fautive. L'obstination déraisonnable joue dans ce schéma le même rôle que le non-respect de la volonté du patient quand celui-ci peut s'exprimer. 🐾



# Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie

**La formation et la recherche dans le domaine de la fin de vie sont très insuffisantes. Les récents rapports demandés et leurs recommandations ouvrent des perspectives pour corriger ce retard.**

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

**Régis Aubry**

Médecin responsable du Département douleur soins palliatifs CHU Besançon, professeur associé de médecine palliative, président de l'Observatoire national de la fin de vie, membre du Comité consultatif national d'éthique

**L**a fin de vie s'impose comme une véritable question de société, du fait des progrès dans le domaine de la santé, du vieillissement de la population dans un contexte de contraintes économiques.

Dans un tel contexte, on ne peut qu'être surpris par l'insuffisance de la formation des professionnels de santé, par le faible nombre de travaux de recherches [15] et donc par les rares publications rigoureuses sur un sujet aussi majeur en France.

## **Comment comprendre l'insuffisance de la formation alors que les questions relatives à la fin de vie sont de plus en plus prégnantes ?**

La médecine moderne, celle qui a permis de guérir, est finalement assez récente. On peut globalement situer l'origine de cette orientation curative de la médecine à la période de la découverte de médicaments comme les antibiotiques. Cette transformation de l'objet de la médecine a probablement conduit à forger un mythe : la médecine deviendrait une science exacte et pourrait guérir l'homme de tous ses maux. Alors que l'enseignement de la médecine s'orientait de plus en plus vers un corpus technique et scientifique, la mort puis la fin de la vie disparaissaient des programmes et des consciences pour n'apparaître que comme l'échec de la médecine. C'est probablement à la faveur de l'émergence de pathologies graves et inconnues comme le sida, puis à ce paradigme nouveau de la chronicisation des maladies antérieurement mortelles (comme le cancer) qu'est réapparue la notion de relativité du savoir, de relativité de la vie. Depuis les années 1980, la

médecine, poussée dans cette direction par le mouvement des droits des personnes malades, est contrainte de s'intéresser à nouveau à ce qu'elle avait délaissé : le traitement des symptômes d'inconfort, l'accompagnement de la souffrance. Plusieurs plans de développement des soins palliatifs ont permis de réintroduire cette partie de la médecine au sein de l'hôpital. Les programmes de formation des médecins, en décalage avec cette prise de conscience, se modifient depuis très peu de temps. Ainsi, dans le cadre de la réforme des études médicales et de l'harmonisation des diplômes européens, les sciences humaines et sociales sont réintroduites en licence. Plusieurs items concernant la fin de vie, la communication avec les personnes atteintes de maladies graves, l'apprentissage de la réflexion éthique et le travail en équipe sont introduits dans le programme au niveau master. Dans le cadre de la réforme du doctorat se discute actuellement la création d'une formation spécifique transversale à plusieurs spécialités médicales concernées par la fin de vie (cancérologie, gériatrie...), ainsi que la création d'un diplôme d'études spécialisées de médecine palliative pour former les médecins des structures dédiées aux soins palliatifs.

## **Comment comprendre le retard de la recherche française dans ce domaine ?**

La recherche est un levier essentiel pour contribuer à la production de connaissances qui amélioreront les pratiques des professionnels de la santé et pour l'acculturation des citoyens aux questions de fin de vie. Travailler dans le domaine de la fin de vie c'est travailler



sur la question des limites (les limites de la vie, les limites des savoirs, les limites personnelles des malades, des proches, des soignants...). C'est pourquoi, par définition, la fin de vie devrait constituer un champ de recherche.

Il ne faut d'abord pas méconnaître que les sujets touchant à la fin de vie restent tabous tant au niveau de notre société qu'au niveau de la médecine et donc de la recherche.

Le champ de la recherche est vaste : il concerne certes la médecine (le traitement des symptômes d'inconfort en fin de vie), mais aussi des questions à l'interface avec les sciences de l'homme (Comment prendre des décisions en situation d'incertitude? Qu'est-ce que la souffrance de la fin de vie? Que vivent et que ressentent les personnes atteintes de maladies graves ou confrontées à la question de leur mort?...), avec la sociologie (l'évolution de notre société dans son rapport à la question de la mort, de la vieillesse), avec le droit...

La recherche sur la fin de vie fait souvent appel à des méthodes peu usitées. Les méthodes classiques de la recherche biomédicales se

prêtent souvent mal, ou sont insuffisantes, pour cerner les questions de type compréhensives. Les méthodes de recherche qualitative sont peu développées et peu reconnues en France dans le cadre de la recherche médicale; ces méthodes nécessitent une approche interdisciplinaire et des équipes mixtes associant chercheurs en sciences humaines et sociales et en médecine.

La recherche sur les personnes en fin de vie est bien sûr compliquée du fait de la fragilité des personnes, de leur espérance de vie par définition limitée et de leur difficulté à consentir.

Enfin, il n'existe en France aucune filière universitaire spécifique pour faciliter et coordonner la recherche sur ces questions. De ce fait probablement, peu d'appels à projets sont ouverts sur ce domaine de recherche.

#### **Des perspectives réelles pour corriger ce retard**

Le ministère de l'Éducation nationale et le secrétariat d'État à l'Enseignement et à la

Recherche viennent de valider la perspective d'une filière universitaire pour la médecine palliative, ce qui devrait faciliter le développement de la formation médicale et la coordination de la recherche.

Un master de recherche en médecine palliative, destiné à former des chercheurs dans ce domaine, vient d'être habilité et accueille ses premiers étudiants à l'université Paris Descartes. Enfin, le président de la République, en confiant une mission sur la fin de vie au Pr Didier Sicard [29], puis sur la base du rapport de cette commission en saisissant le Comité consultatif national d'éthique sur ce sujet [8] et enfin en incitant à un projet ou une proposition de loi relative à l'accompagnement de la fin de vie ne sera pas insensible aux recommandations de ces différentes instances sollicitées pour faciliter le développement de la formation et de la recherche dans le domaine de la fin de vie. 🇫🇷



# tribunes

**Jean Leonetti a été chargé d'une mission pour améliorer la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie qu'il a initiée en 2005. Voici ses propositions...**

## Loi sur la fin de vie : quelles évolutions possibles ?

**L**a loi de 2005 constitue un cadre qui a le mérite de répondre à une infinité de situations différentes et complexes. Qu'y a-t-il de commun entre un homme qui accède à la demande de sa femme de l'aider au suicide alors qu'elle n'est pas en fin de vie, un médecin qui donne la mort à des patients qui ne la réclament pas ou un malade qui, soumis à des douleurs insoutenables en fin de vie, demande la mort pour abrégé ses souffrances ? On dit la loi insuffisante. En fait, bien qu'elle fût votée à l'unanimité, elle continue à être trop mal connue et mal appliquée et trop de malades meurent encore souffrants ou abandonnés.

Cette loi a permis de condamner clairement l'obstination déraisonnable, de définir les procédures de limitation et d'arrêt de traitement, de mieux respecter l'expression et la volonté du malade, et de mieux prendre en compte les souffrances des malades en fin de vie, en faisant progresser les soins palliatifs.

Une étude récente de l'Ined, menée en lien avec l'Observatoire national de la fin de vie, a montré que les dispositions légales restent encore insuffisamment connues et respectées, et que la rédaction par les patients de directives anticipées reste en pratique très rare. Par ailleurs, des médicaments sont donnés pour mettre délibérément fin à la vie seulement dans moins de 1 % des cas.

Le président de la République avait confié au professeur Didier Sicard une mission sur l'accompagnement des personnes malades en fin de vie. Dans ses conclusions, remises le 18 décembre 2012 au chef de l'État, le rapport confirme « l'application insuffisante » de la législation actuelle, « souligne avec force l'exigence

*d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles, l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie et le danger de franchir la barrière de l'interdit. »* Résolument opposé à la légalisation de l'euthanasie, le rapport souligne cependant « l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie ».

Le Conseil consultatif national d'éthique a d'ailleurs repris en grande majorité ces conclusions dans son dernier rapport.

Des améliorations de la loi sont donc possibles. Cela peut se faire sur deux terrains : celui de la sédation en phase terminale et celui des directives anticipées.

La définition de la sédation en phase terminale telle qu'elle figure dans les recommandations de la Haute Autorité de santé est : « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient ».

Le premier point vise donc à permettre le droit à la sédation pour les malades conscients et atteints d'une affection grave et incurable en phase terminale, quelle qu'en soit la cause, lorsque les traitements et les soins palliatifs ne peuvent plus soulager la douleur physique et la souffrance psychique qu'ils jugent insupportables. Le même droit est reconnu aux malades hors d'état d'exprimer leur volonté, lorsqu'ils ont exprimé cette demande dans leurs directives anticipées.

**Jean Leonetti**

Maire d'Antibes Juan-les-Pins,  
député des Alpes-Maritimes

Le deuxième point tire les conséquences de ce droit en prévoyant que les directives anticipées soient mieux utilisées et puissent demander un traitement sédatif en phase terminale, à l'instar des dispositions prévalant pour les limitations ou les arrêts de traitement.

Le 20 juin dernier, le Premier ministre m'a confié une mission conjointement avec Alain Claeys afin de travailler ensemble à l'élaboration d'un texte de loi avant le 1<sup>er</sup> décembre 2014 autour d'un triple objectif : assurer le développement de la médecine palliative ; mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées ; définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne.

Enfin, il est possible de souhaiter que l'euthanasie soit autorisée. J'y suis personnellement défavorable. Tout comme Axel Kahn, je suis convaincu que « *le geste du médecin n'a pas pour but d'interrompre la vie, il doit soulager* ». Je partage également la méfiance de Claude Évin vis-à-vis de « *toute procédure qui tendrait à exonérer le corps médical de sa responsabilité pénale* ». Je rejoins Robert Badinter qui considère que la loi actuelle est satisfaisante. Mais ces avis, aussi éminents soient-ils, suffisent-ils pour autant ? Non.

Si l'on veut dépénaliser l'euthanasie, il faut faire une autre loi. J'y suis personnellement opposé. Dans les pays où l'euthanasie a été autorisée, des dérives ont été constatées (3 fois plus de « mort donnée » en Belgique à des personnes qui ne l'ont pas demandé qu'en France). J'ai la conviction qu'il y a plus d'inconvénients que d'avantages à aller dans cette voie. Très peu de pays dans le monde ont légalisé l'euthanasie (Benelux et deux États aux États-Unis) ; en revanche, l'Argentine, le Brésil, la Suède, l'Espagne et d'autres ont adopté une législation identique à celle de la France.

Malraux disait que toute civilisation est hantée par ce qu'elle pense de la mort. Elle peut aussi être jugée à la façon dont elle traite ses membres les plus vulnérables, ceux qui vont mourir. La loi française prône le « non-abandon », la « non-souffrance » et interdit l'acharnement thérapeutique. Comme le propose le rapport Sicard, commençons par l'appliquer, cela soulagerait bien des malades et des familles. N'oublions pas que la dignité se lit dans le regard de l'autre et que la demande de mort n'est jamais motivée par autre chose que l'abandon et la souffrance. 