

Ne prenons pas le problème à l'envers !

Déclaration sur la fin de vie

Mardi 20 janvier 2015

1. Nous saluons avec admiration l'effort des équipes médicales et des bénévoles qui, avec compétence et dévouement, accompagnent au quotidien des personnes en fin de vie ainsi que leurs proches. Leurs pratiques attestent la pertinence des soins palliatifs. Ceux-ci ont fait leurs preuves ! Ils forment aujourd'hui un savoir médical autorisé, toujours en progrès, pour que des personnes vivent dans les meilleures conditions possibles leur fin de vie.
2. Nous rappelons que la Loi dite « Leonetti » donne un cadre médical, éthique et juridique adapté pour la plupart des cas rencontrés. Votée à l'unanimité, elle exprima une unité nationale. L'expérience des dix dernières années en matière de soins palliatifs en confirme le bien-fondé. Elle a été appelée la « voie française », inspiratrice de nombreux pays.

I - Développer une culture palliative : une cause nationale prioritaire

3. Nous faisant l'écho de professionnels de santé et de rapports sur le sujet¹, nous poussons un cri d'alarme : **il est urgent de développer fortement, pour tous les soignants, les formations à la médecine palliative, et d'accélérer l'extension des soins palliatifs** et de structures qui en permettent l'exercice à domicile, afin que tous ceux qui en ont besoin y aient accès, comme l'exige la loi depuis 1999². Répondre de façon insuffisante à cette urgence, c'est se rendre complice du « mal mourir » actuel en France ; c'est aussi favoriser les demandes toujours douloureuses d'euthanasie.
4. Nous alertons les politiques : ne prenons pas le problème à l'envers ! Il serait erroné de penser résoudre le « mal mourir » par la seule création d'un nouveau « droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ». Ce droit ne supprimera pas les causes de ce « mal mourir », mais générera, s'il est pris isolément, un « mal vivre » plus profond, ainsi que de nouvelles inquiétudes et angoisses chez nombre de nos concitoyens.
5. Nous souhaitons ardemment qu'émerge une « culture palliative » qui favorise une réflexion apaisée et des choix paisibles sur les questions de fin de vie. Pour une telle culture, **le respect de la dignité de l'être humain en sa vulnérabilité constitutive** demeure le fondement de l'art médical. Ce respect implique le soulagement de la souffrance, le refus de l'« obstination déraisonnable », l'interdiction de l'euthanasie et la prévention de tout suicide qui, en aucun cas, ne peut résulter d'une assistance médicale. La médecine se doit d'être cohérente : la main qui soigne ne peut être la main qui tue. La loi ne peut se contredire, en décrétant qu'il existe des situations de vie où la prévention du suicide serait bannie. L'euthanasie et l'assistance médicale au suicide sont, dans le fond, des actes « violents ».
6. Comme y invite le « Rapport Sicard³ », nous pensons que l'exercice de la médecine appelle **une conception unifiée et continue du soin, intégrant ensemble curatif et palliatif. Il s'agit de toujours prendre soin de la personne !** La culture du soin, partagée par les médecins et le personnel soignant, offre le milieu de valeurs, de références éthiques, d'attitudes et du savoir-faire validé par les recommandations de « bonnes pratiques », qui permettent de lutter contre l'« obstination déraisonnable » et de décider de manière appropriée pour les cas difficiles.

7. Cette médecine palliative doit être connue par tous, non seulement afin d'être éclairés pour nous-mêmes mais aussi parce que nous avons ou nous aurons probablement à vivre un accompagnement de l'un de nos proches en fin de vie. **Un devoir d'information s'impose donc à la politique de santé publique. Alors grandira dans notre société la « culture palliative »** : nous saurons tous mieux que l'art médical, cohérent avec lui-même, est compétent pour prendre soin de nous et apaiser au mieux nos souffrances ; nous expérimentons davantage que la vulnérabilité de l'autre nous appelle, nous oblige et nous invite à la relation de confiance. Une telle culture favorise grandement l'apaisement de notre société. Elle mérite d'être une cause nationale prioritaire.

8. Aucune loi ne pourra jamais résoudre par elle-même tous les cas singuliers. L'État doit promouvoir la compétence du personnel médical et lui faire confiance. Il doit lui donner les moyens d'exercer la médecine dans des conditions satisfaisantes, et établir le cadre légal approprié à la prise en charge des patients de façon adaptée à chaque situation et à ses complexités propres. En effet, **les recommandations de « bonnes pratiques » sont essentielles au jugement médical**. Celles-ci, dans le cadre de la loi, sont validées par la mise en commun des expériences et peuvent sans cesse être améliorées. Il serait dommageable, voire dangereux, que la loi, en s'immisçant dans l'exercice de la médecine, empêche la mise au point de ces « bonnes pratiques ».

9. Comme le proposent MM. Claeys et Leonetti⁴, nous souhaitons **une politique de soin qui intègre les actes d'accompagnement dans la tarification médicale. Ces actes sont absolument nécessaires au respect de l'être humain vulnérable**. Il importe donc que l'accompagnement, avec le temps légitimement consacré à la relation, soit reconnu comme un acte médical. Il serait utile de réfléchir à un équilibre des dépenses de santé entre la médecine curative et la médecine palliative, qui prenne mieux en compte le nécessaire travail relationnel pour adapter au mieux les traitements proposés : certains traitements curatifs au coût disproportionné sont prescrits par manque de formation ou de temps, quand des soins palliatifs de qualité permettraient d'améliorer la qualité de vie ainsi que l'espérance de vie, comme le montrent de récentes études⁵.

10. Nous insistons sur **la nécessité d'aborder de façon globale l'ensemble des problèmes de la fin de vie** : diminutions, dépendance, handicap, solitude. La résolution du « mal mourir » ne commence pas en phase terminale mais passe par la mise en place d'une politique du « bien vieillir ». Il est ainsi nécessaire de développer les compétences palliatives en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et en Maison d'accueil spécialisé (MAS) au bénéfice de la personne, de telle sorte que le recours au service d'urgence de l'hôpital reste une solution exceptionnelle.

II - Droit à la sédation : tenir compte de chaque situation et de la fluctuation des souhaits

11. La sédation, qui a pour but de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient après avoir proposé ou mis en œuvre l'ensemble des autres moyens disponibles, est déjà pratiquée dans le cadre actuel du droit des patients à être soulagé de leurs souffrances. Mais elle ne fait pas actuellement l'objet d'un droit spécifique.

12. Nous voulons attirer l'attention sur différents aspects de la sédation telle que la promeut le « nouveau droit » inscrit dans la proposition de loi de MM. Jean Leonetti et Alain Claeys.

- La création de ce nouveau droit peut contribuer à rassurer le malade tout au long de son parcours de soin.
- **Cette création n'est juste que si elle s'accompagne d'une cohérence entre le droit et la formation dispensée pour les professions médicales et infirmières**. En effet, celles-ci sont chargées de mettre en œuvre ce traitement conformément aux

recommandations de « bonnes pratiques » de la médecine palliative. **Le droit doit donc nécessairement les intégrer et ne peut se penser indépendamment d'elles.**

- La création de ce nouveau droit conduit nécessairement à développer les soins palliatifs, notamment dans les EHPAD et les MAS en prévoyant du personnel infirmier la nuit.
- Puisque la proposition de loi ne l'interdit pas, il est nécessaire de mentionner explicitement que **la sédation ponctuelle et intermittente** – prescrite et pratiquée actuellement avec compétence par bien des équipes médicales – reste possible à la demande du patient, notamment lorsqu'il souhaite à la fois « dormir » pour lutter contre des souffrances insupportables et bénéficier de « plages d'éveil » permettant de communiquer avec ses proches.
- Selon la proposition de loi, le critère de la « demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement la vie » (art. 3) englobe *toutes les souffrances*, y compris les **souffrances psychiques et existentielles** pour lesquelles la notion de « souffrance réfractaire au traitement » se pose pourtant de manière différente. Il serait très grave que ce critère conduise à minimiser l'accompagnement psychologique et « existentiel », et contribue à instaurer dans la société l'idée que la vie d'une personne atteinte d'une affection grave et incurable est aussitôt jugée « inutile » et dénuée de sens.
- Cet éventuel droit nouveau doit **prendre en compte la complexité et les ambivalences de la volonté du patient, et ne pas l'enfermer dans une formulation ancienne de sa volonté.** Celle-ci est en effet susceptible d'évoluer en fonction des rencontres et de la qualité d'accompagnement, comme cela se vérifie souvent. L'expérience concrète de la maladie, de la vieillesse ou du handicap change la personne ainsi que la perception de ce qu'elle estime bon pour elle.
- Le droit à la sédation profonde et continue, s'il est voté et promulgué, risque de contribuer à une **instrumentalisation du médecin** au service de la volonté du patient et à une forme de déresponsabilisation. Pour exercer la responsabilité inhérente à son métier, le médecin, dans le dialogue fondé sur un pacte de confiance entre lui et le patient (ou en prenant en compte ses éventuelles directives anticipées ainsi que l'avis de la « personne de confiance » et des proches quand il ne peut pas s'exprimer), doit pouvoir juger des traitements les plus appropriés dans le respect de la déontologie qui condamne les pratiques euthanasiques. Dans le cas où le patient ne peut pas exprimer sa volonté, l'association systématique de la sédation à l'arrêt des traitements de maintien en vie éliminerait le jugement du médecin qui est pourtant chargé de trouver le mode de prise en charge le plus adapté.

13. La proposition de loi supprime la référence au **principe du double effet**. Peut-être est-ce dans le but d'éviter d'éventuels problèmes déontologiques et juridiques liés aux indications de la sédation profonde⁶. Cependant, le souci d'éviter les procès ne doit pas dispenser de réfléchir à l'objectif poursuivi (« intentionnalité » ou « intention ») par la prescription de la sédation et, plus généralement, de tout traitement. **La mort ne peut jamais être directement voulue !** La dignité de l'intelligence humaine consiste à réfléchir à un objectif délibérément voulu (soulager la souffrance) et au choix compétent des moyens qui y conduisent, tout en reconnaissant que ces moyens peuvent avoir une conséquence non voulue (abréger la vie). Selon la pratique médicale et sa déontologie, le médecin doit être capable de **formuler et clarifier l'objectif poursuivi pour chaque cas**, en tenant compte des « effets secondaires ». Le cadre légal devrait continuer à inciter les médecins à formuler l'objectif visé en prenant en considération l'« effet secondaire ». L'absence de clarté dans l'objectif de soin engendre un malaise dans les équipes soignantes.

III - Les directives anticipées : clarifier les conditions de leur rédaction

14. Nous pensons qu'il est nécessaire de clarifier les conditions de rédaction des directives anticipées dans le respect de la liberté. Pour cela, il faut :

- Reconnaître la valeur des directives anticipées qui peuvent permettre à ceux qui les rédigent et à leurs proches de se réapproprier les questions sur la fin de vie.
- Valoriser leur rédaction, sans la rendre obligatoire, en prenant en compte les trois rubriques mentionnées : générale, avec connaissance de la maladie, partie libre⁷. La liberté du patient, comme celle de tout être humain, n'est réelle que si elle est éclairée.
- Inciter clairement à « parler » de ses futures directives anticipées avec les proches, et à les rédiger dans le dialogue avec les médecins, sans se contenter de remplir des formulaires. **La fin de vie et la mort engagent le sens d'une existence ; elles ne sont pas qu'un problème technique à maîtriser ; il est vital de pouvoir s'en entretenir en confiance.**
- Conforter la possibilité pratique de pouvoir les changer librement à tout moment en veillant aux conditions réalistes de ce changement pour une personne en grande vulnérabilité. Par respect pour la liberté, ne faudrait-il pas, comme dans la loi actuelle, maintenir leur révision périodique ?
- Valider la possibilité de ne pas les appliquer quand le médecin, dans le plein exercice de sa responsabilité, les juge non appropriées. Les conditions de ce choix et du nécessaire processus collégial doivent être clairement précisées.

IV - Limitation et arrêt de traitements : respecter la dignité intrinsèque de l'être humain

15. Nous estimons que le problème majeur réside dans la réflexion sur la limitation ou l'arrêt des traitements, afin que l'accompagnement de la personne jusqu'à sa mort ne devienne jamais un « faire mourir ». En ce sens, il conviendrait de :

- **Préciser les critères de l'« obstination déraisonnable »** qui demeure déterminante pour la limitation ou l'arrêt de traitements.
- **Encadrer de façon stricte le critère du « seul maintien artificiel de la vie »** qui, n'ayant pas de définition claire, peut donner lieu à de nombreuses dérives. Il faut régler son usage par des recommandations de « bonnes pratiques » (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Haute Autorité de Santé), en reconnaissant ces trois règles éthiques communes fondamentales :
 - 1) **Aucun critère de compétence ou de capacité relationnelle ne peut définir l'humanité de l'être humain.** L'humanité ne s'absente jamais de l'être humain vivant. « La valeur intrinsèque et la dignité personnelle de tout être humain ne changent pas, quelles que soient les conditions concrètes de sa vie⁸. »
 - 2) La constatation d'un **état irréversible** ne suffit pas à qualifier le soin prodigué de « déraisonnable » ni la vie humaine d'« inutile ».
 - 3) Bien que qualifiées de « traitement » par la proposition de loi, **l'alimentation et l'hydratation artificielles**, dont les indications sont souvent distinctes en fin de vie, ne peuvent pas être d'emblée jugées comme des moyens relevant de l'« obstination déraisonnable » ou comme « n'ayant d'autre but que le seul maintien artificiel de la vie⁹ ».
- Poursuivre la réflexion sur **les critères de limitation de la réanimation**, afin de ne pas créer des états limites caractérisés par de grandes souffrances et de grands handicaps. La médecine de réanimation reste un art entre le « pas assez » et le « trop ».

16. Enfin, nous voulons faire les remarques suivantes sur les cas de l'arrêt de traitement **des patients en état de conscience minimale ou en « état d'éveil sans réponse »** :

- De façon générale, la décision finale qui sera prise après la délibération collégiale devrait rester médicale pour ne pas faire peser sur la famille le poids d'une décision grave et irréversible, tout particulièrement en néonatalogie. Certes, le droit pourrait reconnaître une hiérarchie dans les avis des proches pour régler les litiges en cas de désaccord familial, mais il serait important d'envisager une procédure de médiation avant de déclencher une procédure judiciaire. Si l'autonomie naît et grandit dans la relation, **on ne peut prendre soin d'un patient sans prendre soin de son tissu relationnel** dans lequel il vit ou a vécu.
- L'alimentation et l'hydratation artificielles, même si elles sont qualifiées de « traitement », posent des questions spécifiques notamment en raison de la **force symbolique de la nourriture**. Même donnée par l'intermédiaire de moyens artificiels (biberon, cuillère, perfusion, etc.), la nourriture maintient en vie tout en maintenant la rencontre et le lien entre les humains, même en l'absence de manifestations de capacité relationnelle.
- Sauf motifs permettant de juger de leur caractère disproportionné, **l'alimentation et l'hydratation artificielles sont dues aux patients en état de conscience minimale ou en « état d'éveil sans réponse »**. Lorsqu'apparaissent des défaillances graves de l'organisme ou des complications impliquant une intervention médicale ou chirurgicale lourde pour ces patients, il convient de réévaluer l'« obstination déraisonnable ». En ce cas, la décision de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle doit prendre en compte le bien de la personne dans le tissu relationnel qui est le sien. Il n'existe pas de critère médical (pronostic, irréversibilité, évolution, mesure des aptitudes relationnelles, etc.) qui la justifieraient par eux-mêmes et de façon automatique ; il est nécessaire d'intégrer des éléments non médicaux (volonté du patient, directives anticipées, repères éthiques, impact sur le milieu familial, etc.). La décision doit être prise au cas par cas¹⁰. Chaque situation mérite un discernement approprié, qui ne peut être édicté comme une norme.

V - Vers la fraternité

17. Nous concluons par un appel à la « fraternité » qui est notre urgent devoir commun. La « longue marche vers la citoyenneté totale, y compris jusqu'au dernier instant de [la] vie¹¹ », ne s'accomplit pas seulement avec de nouveaux droits : le développement d'une culture du soin mettant en lumière et en œuvre la solidarité et la fraternité est indispensable. Si la citoyenneté exige l'égalité d'accès de tous aux soins palliatifs, **elle appelle aussi la « fraternité » qui donne sens à l'accompagnement et au devoir d'en acquérir la compétence pour un juste respect des personnes vulnérables**. C'est à ce prix que l'accompagnement est « bienveillant¹² ». Le « Rapport Sicard » le souligne : « il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui¹³ ». Nous ne sommes pas indépendants, mais inter-dépendants.

18. Pour tous, le soin prodigué à autrui avec solidarité et fraternité, dans l'épreuve de la maladie et de la mort, est un lieu privilégié d'apprentissage de ce qu'est « la vie bonne ». L'accompagnement d'une personne en fin de vie ouvre souvent les yeux à la transcendance dont chaque être humain est porteur dans sa vulnérabilité même. Cet accompagnement traduit **une authentique manière d'aimer l'autre vulnérable**, qui honore les soignants et toute la société. Aussi, voulons-nous à nouveau rendre hommage aux soignants et aux acteurs de notre système de santé qui cherchent sans cesse à améliorer nos conditions de soins jusqu'à la rencontre de l'ultime étape de notre vie, la mort.

19. Pour les croyants en Dieu, comme pour les chercheurs d'infini, cette ultime étape n'est pas un non-sens mais une autre rencontre. Dans le respect de nos libertés, Dieu, le maître de la vie, nous convie à prendre soin les uns des autres **par l'amour et la tendresse, par un accompagnement ajusté et « fraternel »**, digne de la grandeur inouïe de tout être humain qui s'en va vers son éternité.

Mgr Pierre d'Ornellas

Archevêque de Rennes et responsable du Groupe de travail sur la fin de vie.

Mgr Michel Aupetit

Évêque de Nanterre

Dr Marie-Sylvie Richard, xavière

Chef de service à la Maison Médicale Jeanne Garnier (Paris)

Dr Claire Fourcade

Médecin coordinateur, pôle de soins palliatifs de la polyclinique Le Languedoc (Narbonne)

Dr Alexis Burnod

Institut Curie, Service soins palliatifs

P. Bruno Saintôt, jésuite

Directeur du département éthique biomédicale du Centre Sèvres (Paris)

P. Brice de Malherbe

Co-directeur du département d'éthique biomédicale du Collège des Bernardins (Paris)

¹ Notamment *Penser solidairement la fin de vie*, 18 décembre 2012 (« Rapport Sicard ») ; Avis 121 du Comité Consultatif National d'Éthique, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, 1^{er} juillet 2013 ; *Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie*, 21 octobre 2014.

² Le CCNE n'hésite pas à qualifier de « scandale » ce « non accès aux droits reconnus par la loi », in *Rapport, op. cit.*, p.5. Le « Rapport Sicard » juge « inacceptable que la loi Leonetti ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence » (p.93).

³ Cf. *Penser solidairement, op. cit.*, p.35.

⁴ Cf. *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, 12 décembre 2014, 1.3, p.10. Le « Rapport Sicard » avait déjà dit : « Revoir avec les autorités compétentes le principe inadapté de la tarification à l'activité dont les conséquences sont en particulier désastreuses pour la culture palliative. » (p.96)

⁵ Temel J.S., Greer J.A., Muzikansky A., et al., « Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer », *The new England Journal of medicine*, 2010 (363), pp. 733-742.

⁶ « Les médecins doivent pouvoir tout mettre en œuvre pour soulager leur patient sans trop se soucier des effets secondaires ou s'inquiéter d'éventuels problèmes juridiques ou déontologiques découlant de ses effets » (Mission parlementaire sur la fin de vie, *Audition du Dr Patrick Bouet, Président du Conseil National de l'Ordre des Médecins, et du Dr Jean-Marie Faroudja, Président de la Section Éthique et déontologie, par MM. Jean Leonetti et Alain Claeys*, 15 octobre 2014, p.3).

⁷ Cf. *Rapport de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, op. cit.*, n. 2.1.2.2, p.16.

⁸ Cf. Jean Paul II, *Discours au Congrès de la Fédération internationale des associations des médecins catholiques*, 20 mars 2004, n.3.

⁹ Cf. CCNE, *Rapport, op. cit.*, p.37.

¹⁰ Cf. Conseil d'État, Arrêt du 24 juin 2014, Mme F... et autres, considérant n.17.

¹¹ Cf. *Rapport de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, op. cit.*, p.25.

¹² Cf. *ibid.*, 1.3, p.10.

¹³ *Penser solidairement, op. cit.*, 18 décembre 2012, p.97.