

ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE

16 RUE BONAPARTE – 75272 PARIS CEDEX 06

TÉL : 01 42 34 57 70 – FAX : 01 40 46 87 55

Contribution à la « réflexion publique des citoyens, sur l'accompagnement des personnes en fin de vie » (Mission Sicard)

Mots-clés : Euthanasie - Suicide assisté - Éthique des médecins

Denys PELLERIN *

Les situations souvent douloureuses de **la fin de vie** des personnes sont bien connues des médecins et, de tout temps sont une préoccupation de l'Académie de médecine. Leur **accompagnement** est l'une des missions du médecin inscrite aux articles 37 et 38 du Code de Déontologie médicale (1).

Bien que le « mot » n'ait pas été prononcé et ne figure dans aucun document officiel concernant **la Commission Sicard**, la réflexion publique sur ce sujet, objet de l'engagement électoral n° 21 du Président de la République (2) relance le débat sur l'**euthanasie**. Les médias s'en sont immédiatement fait l'écho, et nul ne s'y trompe.

Dès le 25 juillet 2012 a déjà été déposé sur le bureau du Sénat une proposition de loi n° 735 qui reprend mot à mot la proposition n° 65 qui, avec deux autres propositions de même inspiration, avait abouti en janvier 2011 à l'examen, puis au refus par la Haute Assemblée de la proposition de Loi n° 2011-229 « **relative à l'assistance médicalisée pour mourir** ».

Par la modification apparemment anodine de deux articles du Code de la Santé publique, le projet introduit le « **droit à bénéficier d'une aide active à mourir** » pour toute personne malade (L. 1110-2 et L. 1111-9), mais aussi pour « toute personne capable, en phase avancée ou terminale d'une affection reconnue grave et incurable ... « (le droit) **à bénéficier d'une assistance médicalisée pour mourir** ». Plus encore, le même article précise que cette disposition s'applique également à toute personne « **placée du fait de son état de santé, dans un état de dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité** ».

L'ANM s'est déjà, à plusieurs reprises, clairement prononcée sur cette question, notamment en janvier 2011 à l'occasion du débat ouvert au Sénat (3).

L'assistance médicalisée pour mourir, quelles que soient les mesures d'encadrement réglementaires qui lui seraient associées, ouvrirait la porte à la dépénalisation de toutes les formes d'euthanasie à commencer par celle des personnes les plus vulnérables.

L'Académie nationale de médecine estime qu'il est de son devoir de dénoncer avec fermeté la menace d'une grave dérive de notre société qui pourrait en résulter.

Dès janvier 2006 (4), l'ANM avait observé avec satisfaction que la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux **droits du malade et à la fin de vie** (5) rendait désormais sans objet toute discussion sur l'opportunité de dépénaliser ou non l'euthanasie. Le rôle et la responsabilité de l'équipe soignante dans la décision de suspendre les soins médicaux jusqu'à dispensés et de ne poursuivre que ce qui relève de l'accompagnement que l'on doit au mourant, y sont à la fois profondément accrus mais clairement encadrés.

* avec la contribution de membres des Commissions XIII et XVII : Mme Cl. BERGOIGNAN-ESPER, MM. R. GONTHIER, J. HUREAU, J.R. LE GALL, J.P. MICHEL, J.P. OLIÉ, P. VERT.

Aujourd'hui, l'ANM demeure préoccupée par **la trop fréquente méconnaissance de la Loi** par beaucoup de nos concitoyens qui estiment ne pas y trouver une réponse claire à leur préoccupation personnelle mais aussi, fait plus regrettable encore, par un grand nombre de médecins et de personnels soignants et sociaux. **Cette situation avait pourtant été déjà clairement dénoncée dans le rapport de l'observatoire d'évaluation du suivi de la Loi du 22 avril 2005 rendu public en 2008 (6).**

Cette situation trouve sans doute en partie une explication par le libellé même de l'objet de la loi : *Loi relative aux droits des malades ET à la fin de vie.*

Or, la fin de vie de chacun est « singulière », unique, comme l'est chaque personne humaine.

Ce terme *fin de vie* ne peut suffire à décrire la réalité de chacune des situations. La loi, nécessairement générale ne peut répondre aux situations individuelles. C'est sans doute la raison de la méconnaissance de la loi Leonetti.

L'ANM estime cependant qu'il faut absolument se garder, fut-ce pour tenter de la clarifier ou seulement la préciser, de revenir sur la Loi Leonetti, votée en 2005 à l'unanimité par le Parlement. Par contre les modalités de son application doivent être mieux expliquées et comprises. L'ANM est prête à y contribuer et précise ici le cadre de sa réflexion.

Distinguer « Fin de vie » et « Arrêt de vie ».

Il convient d'emblée de bien comprendre ce qui distingue les termes « **Fin de vie** » et « **Arrêt de vie** », comme le faisait d'ailleurs le C.C.N.E. dans le titre de son avis n° 63 (7).

1- Les fins de vie

Le terme « fin de vie » lui-même recouvre des situations humaines bien distinctes qui n'autorisent aucun amalgame.

1-1- La Fin de vie, en tant qu'évolution terminale d'une maladie devenue incurable, en dépit des traitements entrepris pour tenter de la guérir, et ce, quel que soit l'âge de la personne.

Pour beaucoup de nos concitoyens, notamment parmi les personnels de santé, c'est à cette seule catégorie de situation que répond la Loi Leonetti. De longue date les textes législatifs sur la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs (8-9-10) avaient fait apparaître la condamnation de tout « **Acharnement thérapeutique** » de la part des médecins et conduit à l'adoption du terme « **Obstination déraisonnable** ». Aux soins à visée curative devenus inopérants sont substitués **les Soins palliatifs** visant essentiellement à réduire au maximum les douleurs et certains symptômes intolérables qui marquent de façon quasi constante l'évolution terminale de la **maladie**. Ils offrent à la personne dans le respect de sa fin de vie, mais aussi à sa famille, l'aide d'une médecine humaine. Le moment venu ces soins « palliatifs » étant eux-mêmes (au sens propre du terme) devenus sans objet, se prolongent et s'expriment par « **l'Accompagnement** ».

À plus de dix reprises depuis vingt-cinq ans, divers événements ont conduit l'A.N.M à s'exprimer sur le sujet. Dès 1984, réagissant à une proposition de loi « *visant à rendre licite la déclaration de volonté de mourir dans la dignité et à modifier l'article 63 du Code pénal* »

l'ANM, par un vœu, rappelait solennellement qu'elle « **soutient, au contraire, et encourage la promotion du concept de l'Accompagnement des mourants** » (11).

Plus tard après la publication de l'avis du C.C.N.E., elle rappelait qu'elle « *est fermement attachée à l'obligation déontologique du médecin de soigner le malade comme de l'accompagner quand sa guérison ne peut plus être espérée* » (12).

Cette conviction est aujourd'hui inscrite dans la Loi (5) : « *Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10* » (Article 1 répété aux articles 4, 6 et 9 de la Loi). À cette exigence fait écho le Code de Déontologie médicale (1) « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ».

Mais aussi, l'ANM avait tenu à préciser « *Une relative réduction de la durée de survie résultant de l'arrêt d'un processus mécanique d'assistance ou des effets des sédatifs sur un organisme parvenu au seuil irréversible de sa défaillance organique ne peuvent en aucun cas être assimilés à un acte d'euthanasie* ». Elle se prononçait ainsi sans ambiguïté sur ce que l'on appelle aujourd'hui **le double effet**.

1-2- « La fin de vie est inéluctable : aujourd'hui, elle survient dans 80% des cas après l'âge de 70 ans »

Bien que l'on observe un sensible accroissement des situations de « longévité sans incapacité », l'augmentation de la longévité entraîne bien souvent un déclin progressif accompagné de pathologies chroniques, cette évolution très fréquente, inhérent à toute vie humaine, qui a un début et une fin, pose un problème de santé publique et de société.

Cependant on ne doit pas confondre, dans ce cadre, deux situations totalement différentes :

- la **Fin de vie** des personnes devenues physiquement **dépendantes, privées de leur conscience et de toute capacité relationnelle**, juridiquement «incapables »
- et le **Souhait de fin de vie** des personnes âgées **autonomes sans déficit cognitif**, juridiquement « capables ».

1-2-1- Les personnes âgées physiquement dépendantes et privées de leur conscience et de toute capacité relationnelle.

- Ces personnes âgées relèvent de structures de long séjour, de maisons de retraites médicalisées, aujourd'hui devenus « Etablissements d'accueil spécialisé des personnes âgées dépendantes » publics ou privés, les EHPAD **placés sous le contrôle des collectivités territoriales (13)**. Outre la distribution des quelques (et souvent trop nombreux) médicaments que justifient les pathologies chroniques dont, comme toutes les personnes âgées, elles souffrent de longue date, les soins dispensés sont essentiellement d'alimentation, d'hydratation et d'hygiène élémentaire (nursing). Ces personnes ne bénéficient que d'un contrôle médical souvent très réduit. En dépit de la générosité et de la bonne volonté des personnels, la qualité des soins laisse souvent à désirer. On ne saurait méconnaître les conséquences qu'ont pour ces personnes âgées les rotations continues de celles et ceux qui s'occupent d'elles.

L'ANM ne méconnaît pas les impératifs économiques et de gestion de ces établissements. Néanmoins elle tient à insister sur la nécessité d'une formation particulière des personnels de soins qu'ils recrutent. La compétence et la disponibilité passe aussi par la revalorisation de la fonction soignante.

- Ces personnes âgées lourdement dépendantes n'attendent plus de la médecine une guérison.

Désormais, même en cas d'épisodes aigus, il est dans la plupart des cas, inutile d'entreprendre des investigations et des traitements complexes. On devrait éviter le transfert, mal toléré psychologiquement, en milieu hospitalier.

Les réadmissions en urgence de ce type de patients posent d'immenses problèmes, médicaux, sociaux, éthiques et économiques, sans oublier les conséquences néfastes pour l'entourage.

- De l'*Obstination de soins à l'accompagnement*

Pour certaines d'entre elles, au fil du temps, on assiste à la dégradation progressive de leurs capacités physiologiques. Tel peut être le cas d'une personne, qui bien que devenue totalement physiquement dépendante et **inconsciente** manifeste violemment et obstinément son refus de l'alimentation que l'on s'efforce de lui faire absorber. Tel peut être le cas d'une personne très âgée souffrant depuis plusieurs années de la maladie d'**Alzheimer**, devenue au fil du temps dépendante d'un mode d'alimentation exclusivement coercitif et plus encore dont la sécurité au sein de l'EHPAD, compte tenu des moyens nécessairement limités dont dispose l'établissement, ne peut plus être assurée que par une contention permanente.

Il conviendrait de s'interroger sur la justification de la poursuite de ces soins, souvent sollicitée par les familles, parfois par un personnel de soins insuffisamment formé pour savoir que les sensations de faim et de soif, si elles persistent chez ces malades, sont nettement moindres qu'imaginées et de toute façon mal compensées par une alimentation/hydratation artificielle dont les conséquences néfastes sont innombrables.

L'ANM reconnaît là, dans bien des cas, une réelle obstination de soins.

La Loi de 2005 s'y applique à l'évidence sans même qu'il soit besoin de les qualifier de **déraisonnables**. Bien loin d'abandonner pour autant toute attention à ces personnes, il convient alors, à l'égal de ce qui est fait dans une unité de soins palliatifs, **de consacrer tous les efforts à leur accompagnement**, et aussi à celui de leur famille (hélas bien souvent absente) jusqu'aux derniers instants de leur existence. L'ANM a déjà à plusieurs reprises exprimée sa vision « humaniste » de ce que doit être « *l'accompagnement* » (14-15), pour assurer à la personne une fin de vie qui prenne en considération l'ensemble de sa personnalité, en tenant compte *de ses préoccupations physiques, psychologiques, sociales, philosophiques et spirituelles*.

Sans doute est-ce une lecture trop restrictive de la loi, qui utilise le terme « **obstination de traitement** », qui conduit encore certains, dans une **culture de soins trop absolue** à prolonger **des soins devenus déraisonnables**. Bien évidemment, cette « **limitation ou arrêt de soins** » ne saurait s'affranchir des obligations inscrites à l'article 9 de la Loi de 2005, formulées dans les articles du Code de la Santé publique (articles L.1111-6 et L. 1111-13) et imposées aux médecins à l'article R 4127-37 du Code de Déontologie médicale. Elles exigent que la décision d'arrêter les soins soit prise après concertation, dans une **procédure collégiale**, prenant en compte **les volontés exprimées avant que la personne ne devienne incapable de les formuler**. Ces « **directives anticipées** » plus formelles, écrites, validées, réactualisées devraient toujours être à disposition du corps soignant. Bien souvent elles doivent être recherchées auprès de leurs détenteurs : la personne de confiance, la famille ou, à défaut, l'un des proches.

1-2-2- Les personnes âgées autonomes, sans déficit cognitif, juridiquement « capables ».

L'ANM n'est pas insensible à la situation toute différente des **personnes très âgées autonomes, sans déficit cognitif, juridiquement « capables »** et préoccupées, angoissées même par l'inconnu de l'inévitable survenue prochaine **de leur fin de vie**.

L'Académie rappelle que de longue date elle a constaté pour le regretter, que la mort traditionnellement vécue, dans notre société de culture judéo-chrétienne, comme l'achèvement, l'accomplissement de la vie, **accompagnée, en famille**, soit aujourd'hui, du fait de l'éclatement des cellules familiales, vécue le plus souvent dans la solitude et du fait de leur isolement, source de préoccupation voire d'angoisse par un grand nombre de personnes âgées. L'avis n° 63 du C.C.N.E. avait dénoncé les conséquences de cette évolution qui conduit trop souvent à la médicalisation de la mort, vécue alors comme un échec.

- Un grand nombre des fins de vie de ces personnes demeurées autonomes et en pleine conscience surviennent **en institution** (*foyers logements, maisons de retraite non médicalisées*). Dans la plupart d'entre elles, le personnel s'acquitte avec un grand dévouement de sa mission d'accompagnement. Ailleurs, persistent néanmoins des insuffisances regrettables, pour les mêmes motifs que ceux que nous relevons dans le cadre des EHPAD.

- Cependant, pour un grand nombre de personnes âgées heureusement demeurées **à leur domicile**, leur fin de vie est vécue dans **la grande solitude**. S'y ajoutent des douleurs somatiques difficilement contrôlables, des difficultés de vie conduisant à des souffrances psychiques bien réelles susceptibles de générer des idées de mort, voire une détermination à anticiper activement leur fin de vie. L'Académie tient à rappeler la fréquence élevée (prévalence ponctuelle de l'ordre de 40 %) de ces souffrances de nature psychique en population générale. Ces manifestations fréquentes au grand âge doivent être prises en compte. Elles relèvent le plus souvent du traitement d'un épisode dépressif. Il devrait être **dans la mission du médecin traitant** d'y veiller et d'y apporter la réponse qui convient, lui à qui est aujourd'hui confié l'optimisation du parcours de soins des personnes dans notre système d'assurance maladie.

À l'occasion des événements survenus durant l'épisode de la canicule en 2003 l'ANM avait la première suggéré (16) qu'en de telles circonstances soit mis en place un dispositif d'identification et de vigilance de proximité des personnes âgées isolées vulnérables.

Dès lors qu'est désormais reconnu et encouragé le **maintien à leur domicile jusqu'à leur fin de vie des personnes âgées** qui en ont la capacité, l'A.N.M. considère que la seule attitude médicale possible à leur égard est de tout faire pour organiser les meilleures conditions d'**accompagnement** leur permettant de « *vivre leur fin de vie* » en quiétude, chez elles.

L'ANM ne pourrait qu'apporter son soutien à toute disposition qui viserait à rendre permanent et efficace un dispositif de proximité de même ordre, veillant sur les personnes âgées isolées. **Il faut souligner le rôle admirable des équipes de bénévoles qui, au sein des associations, se dévouent auprès de ces personnes pour leur apporter jusqu'au terme de leur vie un accompagnement humain affectif et spirituel.**

L'A.N.M. ne méconnaît pas les différences profondes qui marquent l'existence des personnes en fin de vie demeurées autonomes seules à leur domicile, selon qu'elles vivent en milieu urbain ou isolées en zones rurales (elles sont encore très fréquentes dans cette situation). Les dispositions actuellement encouragées pour remédier à la désertification médicale, devraient permettre de mettre en place ce dispositif de vigilance et d'accompagnement de la fin de vie, en liaison avec les organismes locaux d'aides à la personne, à partir des maisons médicales où

se regroupent médecins et auxiliaires médicaux. Ainsi devrait progressivement être mis un terme à l'actuelle situation regrettable : le fait **que la seule réponse qui puisse leur être apportée se résume à un transfert, *in extremis*, aux urgences hospitalières**, souvent inutile, stressant et fort coûteux.

Notre société qui s'est satisfaite de l'éclatement de la cellule familiale et des nouvelles formes de familles recomposées ne doit pas pour autant s'exonérer de son devoir de respect et d'assistance à la fin de vie de ses aînés. C'est là, une des règles fondamentales de toute société humaine.

Rien ne saurait justifier que la société les encourage au suicide encore moins qu'elle se décharge sur le médecin de l'aide à mourir par suicide assisté.

2- L'arrêt de vie

2-1- L'arrêt de vie, en réponse à une *demande volontaire à mourir alors que la vie en elle-même n'est ni irrémédiablement parvenue à son terme ni immédiatement menacée* ne peut être assimilée à un acte médical.

Sans équivoque, quand bien même il s'agirait "seulement" d'une aide au suicide, il s'agit d'une *euthanasie active*.

Il n'est pas dans la mission du médecin de provoquer délibérément la mort.

2-2- Les échecs inévitables des techniques modernes de soins.

De l'humanisme au consumérisme

L'ANM ne peut demeurer indifférente aux interrogations nouvelles qui surgissent de plus en plus souvent du fait des conséquences de certains échecs inévitables des techniques modernes de soins de plus en plus audacieuses rendues possibles par les progrès scientifiques et techniques de la médecine moderne.

Notre société, bien qu'elle soit devenue « sécuritaire » et qu'elle apaise ses peurs en appelant au ***principe de précaution***, revendique néanmoins de plus en plus de bénéficier de ces progrès. Cette aspiration a trouvé écho dans la loi elle-même. La Loi de 2002 (9) relative aux droits des malades a institué *le droit à l'information, la notion de consentement éclairé* et la Loi de 2005 (5) *les directives anticipées*. Ces dispositions législatives traduisent l'émergence **d'une médecine consumériste**. Elles modifient profondément la relation patient-médecin qui caractérisait **la médecine humaniste** qui a longtemps prévalu dans notre pays (17-18).

Dans leur légitime exigence des techniques les plus innovantes, nos concitoyens en viennent à occulter les limites, la part de risque, d'échec qu'elles comportent inévitablement.

Ces situations douloureuses sont actuellement observées notamment dans le cadre du traitement des **pathologies vasculaires sévères** qui furent longtemps au-dessus de toutes possibilités de traitement et rapidement suivies du décès. Tels sont principalement les A.V.C. des seniors encore actifs, les ruptures d'anévrismes et hémorragies cérébrales des sujets jeunes dont le pronostic est aujourd'hui considérablement meilleur, mais conserve inévitablement une part d'incertitude.

Elles sont aussi le fait des **traumatismes cérébraux-médullaires** conséquences des accidents du trafic dont la fréquence et la gravité se sont trouvées amplifiées, notamment par l'usage accru des motocyclettes par la jeune population active.

Dans l'une et l'autre situation, l'échec d'un traitement délibérément entrepris signifie **leur vie brisée**. C'est dans ces conditions que surviennent aujourd'hui les interrogations non pas ici sur la fin de vie, mais sur une décision d'arrêt de vie.

Mais ici encore, on ne peut confondre deux situations totalement différentes :

2-2-1- Après échec d'un traitement délibérément entrepris chez une personne souvent jeune dans l'espoir de la faire bénéficier des progrès scientifiques et techniques, le patient demeure totalement dépendant, sans conscience, juridiquement « incapable ».

Qu'il s'agisse d'un accident vasculaire cérébral, ou d'un grave accident du trafic, les traitements mis en œuvre et longtemps prolongés ont permis la survie, mais le patient demeure *totalement* physiquement *dépendant*, *sans conscience*, juridiquement « incapable ». Il survit grâce à des soins constants et souvent très lourds dispensés avec générosité par leur entourage où dans un cadre institutionnel spécialisé.

N'est-ce pas là pas « obstination de soins » ?

En l'absence quasi constante de toute directive anticipée de ces personnes frappées de plein fouet à un âge où l'on pense à la vie mais pas à la mort, l'entourage et les soignants, le médecin ne peuvent, au fil du temps, manquer de s'interroger.

L'ANM tient ici à souligner combien il devient nécessaire de faire progresser dans notre société pour chaque personne, les notions des « **directives anticipées** ». Combien aussi, tant pour le patient (en fait, dans cette situation d'urgence, souvent trop touché pour être en mesure de répondre à quelque interrogation que ce soit) mais surtout pour son entourage, s'impose la nécessité de **la sincérité et la transparence des informations données d'emblée sur les traitements entrepris, leurs succès escomptés, bien sûr, mais aussi les échecs toujours possibles, et leur conséquences probables.**

L'ANM suggère que l'on réfléchisse à la possibilité d'associer, en toutes circonstances, les modalités d'expression de ces **directives anticipées** aux modalités réglementaires actuellement appliquées au recueil du **consentement éclairé du patient** à tout acte médical.

2-2-2- Après échec d'un traitement délibérément entrepris chez une personne souvent jeune dans l'espoir de la faire bénéficier des progrès scientifiques et techniques, le patient demeure physiquement totalement dépendant, mais conscient, juridiquement « capable ».

Cette situation est le plus souvent observée au décours d'accidents du trafic ayant entraîné un grave polytraumatisme dont l'élément le plus sévère est un traumatisme médullaire. le patient demeure *totalement* physiquement *dépendant*,

Demeuré le plus souvent tétraplégique il survit grâce à des dispositifs techniques complexes d'assistance respiratoire, de nutrition, voire de communication qui ne peuvent lui être dispensés que dans un cadre institutionnel très spécialisé.

Effectivement il s'agit là de *traitements* des conséquences de ses lésions irréversibles.

C'est au patient lui-même qu'il revient de décider s'il y voit là une obstination déraisonnable. (Comme il en est dans la situation décrite plus haut en 1-1).

L'ANM estime que **dans l'une et l'autre de ces circonstances** la loi de 2005, en l'état, a clairement défini le cadre de la réflexion dont découlera la réponse : l'acceptation du fait qu'il ne s'agissait bien que d'une survie **et la décision de substituer aux soins prolongés, légitimement obstinés, mais sans doute devenus déraisonnables, le meilleur accompagnement possible du terme différé d'une survie.**

2-2-3- En néonatalogie : Échec d'une réanimation délibérément entreprise chez un nouveau-né dans l'espoir de le faire bénéficier des progrès scientifiques et techniques.

Les interrogations éthiques **en néonatalogie** sont exactement du même ordre quand il faut se résoudre à reconnaître l'échec d'une réanimation délibérément entreprise chez un nouveau-né dans l'espoir de le faire bénéficier des progrès scientifiques et techniques.

Ces situations toujours douloureusement vécues par les parents sont malheureusement encore fréquentes. En France, en dépit des dispositions existantes dans notre pays pour le suivi des femmes enceintes, le taux de naissances prématurées est de l'ordre de 10%.

La raison principale de cet état de fait regrettable est qu'un trop grand nombre de grossesses ne sont pas suffisamment suivies : mauvaise hygiène de vie de certaines mères, dès avant la conception, dans les premières semaines de la gestation et souvent encore au long de la grossesse. Ces situations ont souvent pour origine des conditions sociales défavorables.

En dehors de ces situations qui devraient pouvoir être évitées, demeure toujours l'éventualité que pour des raisons maternelles (pathologie concomitante, accident, etc.) ou du fait du fœtus lui-même (malformation d'origine génétique, foetopathie, etc.) la grossesse se révèle « à risque ».

À ces circonstances, il convient d'ajouter que les risques d'accouchement prématuré sont majorés en cas de grossesse multiple, ou consécutive à une procréation médicalement assistée.

La récente réorganisation des maternités sur l'ensemble du territoire vise précisément à optimiser leur suivi, les conditions de l'accouchement et, s'il y a lieu, faire bénéficier les nouveau-nés identifiés les plus fragiles de soins immédiats de haute technicité que requièrent notamment ceux d'entre eux en situation immédiate de détresse vitale.

Enfin, trop souvent encore, c'est à la maternité, au moment de la naissance que reviendra aux seuls obstétriciens et néonatalogistes et la charge d'informer loyalement les parents de la réalité de la situation, à laquelle les parents ne se sont pas préparés.

C'est alors qu'à la vie brisée dès les premiers jours s'ajoute **l'espoir déçu** des parents de cet enfant impatientement désiré et attendu.

L'ANM approuve totalement la démarche éthique des néonatalogistes français :

- Les décisions d'abstention ou de retrait des thérapeutiques indispensables à la survie doivent être prises au cas par cas, dans le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant, tenant compte de la qualité attendue de sa vie future en cas de séquelles neurologiques lourdes obérant sévèrement ses capacités relationnelles.
- L'abstention de toute réanimation sur le constat à la naissance de malformations graves altérant gravement et définitivement le pronostic mental.
- Le renoncement à la prise en charge d'une naissance prématurée en dessous de la limite de viabilité, scientifiquement définie.
- Le renoncement aux soins intensifs ou de réanimation cardio-respiratoire soit d'un nouveau-né **à terme**, ayant souffert d'une asphyxie, soit d'un **prématuré** présentant des lésions cérébrales graves avérées, dont le pronostic est incompatible avec une vie relationnelle acceptable.

L'ANM est consciente que c'est certes au moment initial de la décision de réanimation que s'engagent toute la réflexion et la responsabilité éthique (19).

Mais elle s'interroge sur les modalités et la sincérité des **informations données - et aussi réellement entendues par les parents au fil des mois qui ont précédé la naissance de l'enfant**. Tout au long du suivi médical de la grossesse se sont succédés des intervenants multiples, ont été mises en oeuvre des techniques modernes d'imagerie, des examens biologiques etc. quelque fois peut-être dans une ambiance excessive **d'optimisme scientifique**, que l'on peut comprendre, faisant silence sur le risque encouru et les échecs toujours possibles des mesures prises pour y faire face.

L'ANM souhaite qu'une information sincère, continue, univoque et transparente donnée au long des étapes de la grossesse permette aux obstétriciens et aux néonatalogistes **de disposer de l'expression claire de la volonté des parents**.

Ainsi, c'est à toute l'équipe de néonatalogie associée aux parents, dès le premier jour, dans **la réflexion collégiale**, que pourra éventuellement s'imposer, douloureusement mais sereinement, le fait que ce bébé qui, certes, a franchi les premiers temps de réanimation intensive et n'est plus dépendant d'une lourde technologie, est malheureusement expressément reconnu porteur de *lésions encéphaliques majeures irréversibles*.

Dès lors, les diverses situations étant connues à l'avance et leurs conséquences comprises et admises de tous, il pourrait être collégalement plus aisément accepté de mettre un terme à ce qui est devenu **une obstination de soins** et de lui substituer les gestes **d'accompagnement qui s'imposent tant pour ce bébé que pour ses parents**.

* * *

Pour conclure : Quelques commentaires

En s'attachant à distinguer ces diverses situations, arrêts de vie et fins de vie, et notamment trois aspects distincts des circonstances de fin de vie des personnes âgées, l'ANM s'est efforcée de comprendre le « pourquoi » de la méconnaissance *de la Loi Leonetti*. Celle-ci avait été déjà soulignée dans le *1^{er} Rapport d'évaluation de 2008*, qui avait pourtant conclu par l'énoncé de trente recommandations.... Puis a été mis en place par la Loi, en 2010, un *Observatoire National de la Fin de vie* (20). Or la méconnaissance perdure. Dans son premier rapport d'évolution publié en février 2012, cette nouvelle instance conclut sur des propos pour le moins désabusés et préoccupants (21) :

« Le regard sur la fin de vie reste empreint de multiples ambivalences. Or nous serons de plus en plus nombreux à vivre de plus en plus longtemps ; les questions de vieillissement, de maladie, de dépendance, de qualité de vie, de sens de la vie affleurent et devront être investies. Il s'agit bien d'impulser une réflexion en creusant un questionnement, en montrant la complexité. La capacité de notre société à investir les questions soulevées par la fin de vie est une des clés pour lui donner toute la hauteur d'humanité qu'elle mérite ».

Ce rapport qui constatait mais ne proposait rien de concret a ouvert, à nouveau, un boulevard aux associations hostiles à la Loi de 2005, pour relancer leur campagne en faveur du « *droit à mourir dans la dignité* » synonyme de « *dépénalisation de l'Euthanasie* ». Elles revendiquent désormais plus simplement encore « *le droit à l'aide à mourir* » assorti du « *droit à l'aide médicale à mourir* ».

L'ANM est consciente qu'à l'opposé de ces mots simples, sans aucune ambiguïté, qui trouvent aisément un large écho médiatique, la diffusion et la compréhension des termes mesurés mais complexes des textes législatifs et réglementaires soient autrement difficiles. Cette difficulté de compréhension pour nos concitoyens, à commencer par les médecins et les personnels de soins eux-mêmes, est inhérente à la multiplicité des textes législatifs et réglementaires sur le sujet successivement promulgués depuis la Loi Neuwirth (8) de juin 1999. Il en résulte inévitablement dans les divers textes réglementaires d'application l'utilisation, imprécise et souvent inappropriée des termes les plus significatifs, les plus parlants.

À titre d'exemples, à propos de **l'obstination déraisonnable**, on lit :

- Dans la Loi : « *Les actes de prévention, d'investigation et de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ...* » formulation reprise dans le Code de la santé publique, à l'article L 1110-5.
- Mais on lit dans le même Code de la Santé publique à l'article 1111-10 : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement.* »
- Dans le Code de Déontologie médicale (Article R 4127-37 modifié par Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 1 et 2) « *... le Médecin ... doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.*

De même, on peut observer que la définition des **Soins palliatifs par l'O.M.S.** a fait l'objet de deux versions différentes en 1990 et en 2002 et que la seconde, formulée en France par les associations, a été officialisée en 2008 (22) englobe l'**accompagnement** dans les soins palliatifs proprement dits. À l'évidence ce qui peut se justifier dans la situation que nous avons décrite plus haut en « **1-1** » ne s'applique pas à celles décrites en « **I-2-1** » et encore moins à la situation des personnes âgées décrites en « **1-2-2** ». qui espèrent non pas un *traitement* ni même des *soins* mais un *accompagnement* de leur fin de vie sereinement, acceptée. Cette même confusion s'observe dans les textes européens les plus récents qui traitent des « *Soins palliatifs pour les personnes âgées de l'Union Européenne* (cf. Annexes).

Les mêmes remarques peuvent se appliquer aux directives anticipées, d'autant plus que notre pays souffre **d'une cruelle méconnaissance sur le possible et l'existant**, permettant à chacun de dire ce qu'il souhaite pour sa fin de vie.

L'ANM réitère néanmoins sa conviction qu'il faut absolument se garder de revenir sur la Loi Leonetti votée en avril 2005 à l'unanimité par le Parlement.

Les nombreux textes d'application de la loi, certes complexes, doivent être compris et interprétés en respectant l'esprit de la loi.

La loi permet aux médecins, en toutes circonstances de répondre aux situations difficiles de fins de vie, que dénoncent les partisans d'une « euthanasie active ».

Donner la mort est incompatible avec le serment que le médecin a prêté le jour de sa thèse où la Société lui a reconnu la qualité de « Médecin »

Aucun médecin ne saurait consentir à donner la mort.

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

**Code déontologie médicale : Soins aux mourants - euthanasie
Article 38 (article R.4127-38 du code de la santé publique)**

Bibliographie

- (1) Code de Déontologie médicale -Article 37 - Soulagement des souffrances- Limitation ou arrêt des traitements (article R. 4127-37 du code de la santé publique, modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 - Article 38 -Soins aux mourants – euthanasie (article R. 4127-38du code de la santé publique).
- (2) www.parti-socialiste.fr/articles/les-60-engagements-pour-la-france-le-projet-de-francois-hollande
- (3) Communiqué, au nom d'un groupe de travail, A propos de la propos de la proposition de Loi N° 229 du 18-01-2011 (25 janvier 2011 – D. Pellerin). *Bull. Acad. Natle Méd*, 2011, 195, n° 1 p. 213-215.
- (4) Communiqué À propos de l'euthanasie (31 janvier 2006 - D. Pellerin) - *Bull. Acad. Natle Méd*, 2006, 190, n° 1, p. 239-252.
- (5) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (dite Loi Leonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie. J.O. n° 95 du 23-04-2005 / Rectificatif, J.O. n° 116 du 29-05-2005 - Décrets d'application JORF du 7-02-2006.
- (6) Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présenté par M. Jean Leonetti - Assemblée nationale, n° 1287 - 28 novembre 2008.
- (7) CCNE - Fin de vie, Arrêt de vie, Euthanasie - Avis n° 63 -27 janvier 2000 - www.comite-ethique.fr
- (8) Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs - JORF n°132 du 10.06.1999 : 8487.
- (9) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Titre II : Démocratie sanitaire. JORF du 5 mars 2002.
- (10) Code de la santé publique - Articles L. 1110 -10 et L. 1110-11.
- (11) Vœu, au nom de la commission XVII, Éthique des professions de santé (2 octobre 1984 - R. Bastin) - *Bull. Acad. Natle Méd* 1984, 168, p. 857.
- (12) Communiqué, À propos de l'euthanasie (9 décembre 2003 - D. Pellerin). *Bull. Acad. Natle Méd.*, 2003, 187, n° 9, p. 1721-1722.

- (13) Code de l'Action sociale et des Familles – Articles L. 113-1 à L. 113-4 .www..Legifrance.fr
- (14) Communiqué, L'accompagnement de fin de vie (2 février 1999 - D. Pellerin). *Bull. Acad. Natle Méd*, 1999, 183, n° 2, p. 283.
- (15) L'accompagnement de la fin de vie, Séance thématique (18 mai 1999 - L. Hollender) - *Bull. Acad. Natle Méd*, 1999, 183, n° 5, p. 879-953.
- (16) Rapport, Prise en charge de l'état sanitaire des personnes âgées. Les leçons de la canicule (21 octobre 2003 - D. Pellerin et H. Hamard). *Bull. Acad. Natle Méd.*, 2003, 187, n° 7, p. 1417-1421.
- (17) Pellerin D. Médecine du XXI^e siècle : consumérisme ou humanisme ? *Bull. Acad. Sc et Lettes de Montpellier*. 2000, 31, 180-190.
- (18) L'Académie nationale de médecine en défense et illustration de l'humanisme médical De l'humanisme au consumérisme dans la relation patient malade (27 avril 2010 – F.B. Michel). *Bull. Acad. Natle Méd*, 2010, 194, n°4-5, 883-845.
- (19) CCNE – Réflexion éthique autour de la réanimation néonatale – N° 65 -14 septembre 2000 - www.comite-ethique.fr
- (20) Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie.
- (21) Observatoire national de la fin de vie. « Fin de vie : un premier état des lieux ». Rapport 2011.
- (22) Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
-

- Annexe I -

Rappel des prises de positions antérieures Rapports, vœux et communiqués « À propos de l'euthanasie »

- 1 • 1984: Vœu au nom de la commission d'éthique. (20 janv. 1984 - R. Bastin)
Bull. Acad. Natle Méd, 1984, 168, p. 857
- 2 • 1987: Vœu au nom de la commission XVII. (24 nov. 1987 - J.L. Lortat Jacob)
Bull Acad. Natle Méd, 1987, 171, p. 1103
- 3 • 1990 : Vœu au nom de la commission XVII. (J.L. Lortat Jacob)
Bull. Acad, Natle Méd, 1990, 174, p. 485-486
- 4 • 1991 : Vœu au nom de la commission XVII. (R. Bastin)
Bull. Acad. Natle Méd, 1991, 175, p. 879-880
- 5 • 1999 : Communiqué, L'accompagnement de fin de vie (2 fév.1999 - D. Pellerin)
Bull. Acad. Natle Méd, 1999, 183 , n° 2, p. 283
- 6 • 1999 : Séance thématique, « L'accompagnement de la fin de vie » (18 mai 1999 - L. Hollender)
Bull. Acad. Natle Méd, 1999, 183, n°5, p. 879-95
- 7 • 2000 : Rapport au nom d'un groupe de travail (L. Hollender)
Bull. Acad. Natle Méd, 2000, 184, n° 8, p. 1765-1774
- 8 • 2000 : Information – Au sujet du rapport n° 63 du C.C.N.E. « Finde vie, Arrêt de vie, Euthanasie » (14 mars 2001 – D. Pellerin)
Bull. Acad. Natle Méd, 2000, 184, n° 3, p. 663-674
- 9 • 2003 : Communiqué, À propos de l'euthanasie (9déc. 2003 - D. Pellerin)
Bull. Acad. Natle Méd, 2003, 187, n° 9, p. 1721-1722
- 10 •2006 : Communiqué, À propos de l'euthanasie (31 janv 2005 - D. Pellerin)
Bull. Acad. Natle Méd, 2006, 190, n° 1, p. 239-252
- 11 • 2011 : Communiqué, au nom d'un groupe de travail (25 janv 2011 - D. Pellerin) -
À propos de la proposition de Loi N° 229 du 18-01-2011
Bull. Acad, Natle Méd, 2011, 195, n° 1, p. 213-215

Rappel des événements qui ont conduit l'ANM à s'exprimer sur le sujet

- 1984/87 : Propositions de Loi visant à modifier l'article 63 du Code pénal
- 1990/91 : Les déclarations « *Schwartzenberg* » (Parlement européen)
- 1999 : « L'affaire *Christine Malévre* »
- 2000 : - Saisine de l'A.N.M. par le Président de la République J. Chirac sur
« Accompagnement de la fin de vie »
- L'avis n° 63 du C.C.N.E. (27 janvier 2000) « *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* »
- 2003 : La médiatisation de « L'affaire *Vincent Humbert* »
- 2005/ 2006 - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (dite Loi Leonetti) *relative aux droits des malades et à la fin de vie.*
- 2008 : - Rapport de l'Observatoire (2005-2007) (M. de Hentzel)
==> Rapport d'évaluation de la loi de 2005 (J. Leonetti)
==> Révision de la Loi Leonetti
- « Affaire Dr. Bonnemaison » (Bayonne)
- 2011 : Proposition de loi du Sénat n° 229 du 18 janvier 2011 *relative à l'assistance médicalisée pour mourir.*

- Annexe II -

André Vacheron
Président honoraire de l'Académie nationale de médecine
Membre de l'Institut
Le Figaro – 18-05-2012

Les soins palliatifs, à rebours de la résignation

Les progrès de la médecine au XXème siècle n'ont cessé d'augmenter l'espérance de vie de nos concitoyens. Elle atteint aujourd'hui 80 ans. La fin de vie est souvent assombrie par un accident cardiaque ou cérébral, par une maladie chronique : cancer, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale terminales et par des handicaps de plus en plus sévères. Comme l'a souligné Pierre Chaunu, la technologie médicale permet aujourd'hui de prolonger entre la vie et la mort d'interminables agonies. Face à ces épreuves, les Français expriment des peurs : peur de souffrir durablement, peur de l'acharnement thérapeutique, peur de la mort. La foi du charbonnier qui habitait nos ancêtres leur offrait l'espoir que d'autres jours les attendaient dans un monde meilleur et que la mort n'était qu'un passage vers une éternité heureuse. Avec l'affaiblissement ou la perte de cette protection métaphysique, l'homme moderne est devenu terriblement fragile face à tout ce qui annonce la fin de son existence. La médiatisation des connaissances médicales le pousse à connaître son devenir, son pronostic dans la maladie alors qu'il n'est pas souvent prêt à le découvrir. A la question largement débattue, faut-il dire toute la vérité au malade en péril de mort ? je réponds sans hésitation que si dire toute la vérité est dans le principe une obligation formelle, il ne faut pas la révéler quand le malade n'est pas en état de la recevoir et qu'elle peut le désespérer. Il ne faut en dévoiler que l'infime partie qui ne ferme aucune porte. Il faut combattre l'angoisse et toujours laisser l'espérance. Comme l'a écrit Bernanos dans *le journal d'un curé de campagne* : « on n'a pas le droit de jeter bas, d'un seul coup, d'une seule parole, tout l'espoir d'un homme ».

Nous aspirons tous à la mort douce, apaisée, sans souffrance, sans anxiété et dans la dignité. Mais la mort frappe injustement, tuant l'un sans le faire souffrir, précédée chez l'autre de douleurs prolongées et de moins en moins supportables. Jusque dans les années 80, la douleur était un symptôme parmi d'autres, un signe utile pour le diagnostic, mais son soulagement n'était pas une priorité. Aujourd'hui, elle fait à juste titre l'objet d'un interdit social. Elle est d'autant plus inacceptable que le médecin dispose d'antalgiques puissants comme la morphine et ses dérivés capables de la soulager dans 80 à 90 % des cas. La douleur des grands malades n'est pas que physique : elle est aussi morale et souvent spirituelle. Le médecin doit rompre le cercle mortifère de l'angoisse, de la solitude, de la dépression. Rien ne peut remplacer la présence, l'écoute, la générosité, la tendresse. L'espoir doit être entretenu jusqu'au bout. *Qui ne fait pas de projet, même à l'heure de sa mort ?* a écrit Bernanos.

Au lendemain de la dramatique affaire de Vincent Humbert, ce jeune homme de 19 ans, quasiment paralysé des 4 membres après un terrible accident de la route, finalement euthanasié à l'âge de 22 ans après avoir demandé le droit de mourir, le président de l'Assemblée Nationale a mis en place une mission d'information pour déterminer les réponses législatives nécessaires pour éviter des cas semblables. Présidée par le député des Alpes Maritimes, mon confrère et ami le Docteur Jean Leonetti, cette mission a préparé un rapport ayant pour titre : «*Respecter la vie, accepter la mort* » qui a abouti à la loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, votée à l'unanimité.

Elle donne au médecin le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie; la possibilité d'utiliser des traitements pour soulager la souffrance même s'ils risquent d'abrégé la vie, après en avoir informé le patient; le devoir d'assumer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne en sauvegardant sa dignité.

Elle donne au patient le droit de limiter ou de refuser tout traitement après qu'il ait été informé des conséquences de son choix. Le malade doit réitérer sa demande après un délai raisonnable.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi fait obligation au médecin de tenir compte des directives anticipées si elles existent, révocables à tout moment, à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience, ou bien de tenir compte de l'avis d'une personne de confiance désignée par le patient ou de la famille, ou des proches.

Ainsi, les soins palliatifs constituent-ils une troisième voie entre la poursuite de traitements déraisonnables et l'euthanasie avec son risque de dérive, bien souligné par Nicolas Sarkozy alors que François Hollande accepte « l'assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Ce sont des soins actifs qui excluent la résignation. Encore mal connue par la population et même par les médecins, la loi Leonetti donne de vraies solutions humaines pour accompagner la fin de vie et ses résultats dans notre pays sont incontestables. Elle est à l'honneur de notre démocratie et de la médecine française. Elle mérite avant tout d'être appliquée avant d'être modifiée. Elle assure la protection des plus faibles qui ne doivent jamais être considérés comme indignes de vivre.

Annexe III -

**Jean-Roger Le Gall
Le Figaro - 25-09-2012**

L'homicide volontaire n'est pas compatible avec l'éthique médicale. A propos de 30 ans de pratique en réanimation

Les partisans de l'euthanasie « active » ont fondé une association sous l'instigation du sénateur Caillavet intitulée « droit de mourir dans la dignité ». Nous, médecins réanimateurs sommes tout à fait d'accord avec ce droit, dans la mesure où mourir dans la dignité c'est mourir dans le respect, entouré de l'affection des siens si possible. Rappelons la définition du respect : sentiment qui porte à traiter quelqu'un avec de grands égards, à ne pas lui porter atteinte.

La Réanimation médicale ou chirurgicale améliore ou rend la santé à 80 p. cent des patients qui lui sont confiés. Elle consiste à surveiller attentivement, et si besoin à suppléer une ou plusieurs défaillances d'organes (insuffisance respiratoire, rénale, cardiaque) en assurant les soins d'hygiène et la prévention de la douleur. En cas d'échec, c'est-à-dire si après plusieurs jours la situation s'aggrave, que le sentiment général est une évolution vers la fin de la vie, il convient non pas de hâter cette dernière, mais d'assister le patient et sa famille. Nous n'avons pas, nous médecins, à répondre à ne requête explicite du patient ou d'un de ses proches pour lui donner la mort. Nous sommes là pour éviter des souffrances inutiles. Le médecin peut alors se permettre de limiter, voire d'arrêter un traitement de survie ce qui n'est en aucun cas une aide au suicide, car le traitement de confort est maintenu. L'euthanasie est assimilable à un homicide, donc condamnable.

Aucune loi, aucune procédure ne changera le fait qu'arrêter ou suspendre le traitement actif est douloureux pour le médecin, les soignants et les familles. Un service de réanimation doit organiser au mieux la fin de la vie en mettant le patient au cœur d'une relation de confiance entre son entourage et l'équipe de soins. Ce lien entre personnes est essentiel, nécessite des réunions régulières des médecins, du personnel soignant, des familles pour mieux comprendre les motivations et les souffrances de chacun et du patient. Le patient lui-même doit être soutenu par tous, par des paroles, par des gestes affectueux et respectueux. L'entourage proche doit être tenu informé dès le début de la prise en charge de la fin de vie. Il faut le consulter régulièrement, même s'il n'a pas de pouvoir légal de décision. On diminue ainsi, dans l'intérêt même du patient, l'anxiété, voire la dépression plus forte encore chez les proches s'ils se retrouvent obligés de décider sans préparation. De son côté, l'équipe soignante doit être soudée dans la concertation et la circulation de l'information afin qu'à chaque étape de prise de décision chacun, de l'infirmière au médecin en passant par les paramédicaux se sente concerné, vive mieux la situation et évite le stress que nous connaissons trop dans nos services.

En pratique, nous devons en priorité soulager la douleur physique et morale du malade, en maintenant notamment l'aide ventilatoire et l'hydratation et prendre toutes les mesures susceptibles d'améliorer son confort et celui de ses proches. Dès que le décès est pressenti, il faut pouvoir proposer au malade et à ses proches une assistance religieuse, spirituelle, psychologique mais aussi pratique pour les assister dans les démarches administratives. Pour que le malade se sente entouré, les visites sont favorisées 24 h sur 24.

Le médecin, confronté à une décision d'arrêt du traitement actif, si argumenté soit elle, reste un homme comme les autres, avec sa part de subjectivité et d'incertitude. Aucune donnée factuelle, si utile soit elle, ne peut remplacer cette liberté et cette responsabilité, sans laquelle la médecine ne serait qu'un acte technique dénué d'humanité. Combien d'entre nous, vraiment, au moment décisif, seraient prêts à accepter pour eux ou pour leurs proches que leur médecin provoque délibérément leur mort en injectant du curare ou du chlorure de potassium ?

L'homicide volontaire n'est pas compatible avec la vocation de médecin, ni avec l'attente de nos patients et de leurs familles. Laissons la défense de l'euthanasie aux militants d'une cause désincarnée et continuons à faire une médecine humaine, qui préserve la vie et en respecte la fin.

- Annexe IV -

La fin de vie des sujets âgés

Régis Gonthier

En introduction, il convient de souligner le chemin considérable fait en Gériatrie (depuis 10 ans grâce à la loi Kouchner de mars 2002 et la loi Leonetti d'avril 2005) pour éviter toute obstination déraisonnable, pour respecter la volonté d'un patient de refuser (ex : chirurgie d'amputation) ou d'interrompre (ex : dialyse, chimiothérapie) un traitement même si cela raccourcit la vie (le patient devant réitérer sa décision après un délai raisonnable) et pour utiliser les antalgiques de manière rigoureuse progressive, voire grâce à des protocoles anticipés.

Dans les services de court séjour gériatrique ou de soins de suite, grâce à l'existence de lit dédié avec présence d'un personnel formé et d'une psychologue et avec l'aide des équipes mobiles de soins palliatifs, l'accompagnement de fin de vie est devenu "très professionnel" et conforme à l'esprit de la loi Leonetti. Chaque année, dans les institutions gériatriques, des formations sur la fin de vie sont réalisées à l'intention du personnel soignant. Ces formations (généralement courtes) sont très demandées et régulièrement suivies. Petit à petit, le niveau de connaissance de la loi s'est amélioré.

Quels sont les points sur lesquels cette loi peut être améliorée ou complétée pour mieux accompagner la fin de vie des sujets âgés ?

C'est la mise en œuvre pratique des directives anticipées qui mériterait une réflexion complémentaire. En effet, l'article 7 de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie dit : "Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté". On sait qu'un patient pris en charge en EHPAD ou en USLD a de fortes chances de décliner sur le plan cognitif ou sensoriel et qu'il va devenir de plus en plus vulnérable en étant de moins en moins capable d'exprimer sa volonté en toute lucidité et indépendance. Les directives anticipées doivent être consignées dans le dossier médical, ce qui est très rarement fait. Ainsi, l'article 7 de la loi semble mal appliqué actuellement.

Il faudrait peut-être réfléchir à un recueil systématique des directives anticipées adapté à la fin de vie des personnes âgées vivant en institution qui pourrait être établi avec le patient et/ou la personne de confiance au début de la prise en charge. Elles pourraient alors être *intégrées au contrat de séjour* qui est signé à l'entrée dans l'établissement. Cette démarche pourrait permettre de mieux connaître, dès le début de la prise en charge, les souhaits personnels relatifs à certains actes médicaux potentiellement utiles (réanimation, amputation, assistance respiratoire, sonde gastrique, dialyse, transfusion...).

Cette procédure systématique faite à l'entrée dans l'établissement aurait *l'avantage d'une bonne traçabilité* et d'être facilement consultable par le médecin.

Cette démarche devrait permettre à l'entourage du patient et/ou à la personne de confiance *d'accepter plus facilement la limitation des soins inutiles ou disproportionnés*, car on

observe souvent des demandes d'obstination de soins de la part de l'entourage qui a parfois de la peine à "lâcher prise" ou qui refuse de voir la réalité de l'état de santé de manière objective (nous avons eu le cas du fils d'une patiente de 93 ans souffrant d'une maladie d'Alzheimer très sévère en perte d'autonomie totale avec un BAV III paucisymptomatique qui a "exigé" la mise en place d'un pace-maker).

Lorsqu'il existe des directives anticipées claires, l'équipe soignante peut (avec l'aide d'un psychologue si nécessaire) expliciter les choix du patient et réduire la culpabilité parfois ressentie par l'entourage. Cela pourrait permettre un "meilleur accompagnement" des familles qui sont souvent en souffrance pour admettre la fin de vie d'un membre de leur famille même très âgé et déjà en situation de perte d'autonomie depuis très longtemps.

Quelles sont les situations particulières et spécifiques que l'on identifie dans la fin de vie des personnes âgées ?

Il existe indiscutablement des situations de fin de vie particulièrement difficiles ou qui semblent "inhumaines" surtout pour des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté en perte d'autonomie sévère (incapables bien sûr d'exprimer leur volonté) avec parfois une non reconnaissance de l'entourage (à la fois famille, mais aussi soignant) et qui deviennent "indifférentes" aux soins avec des périodes de refus, d'agressivité, de cris répétitifs ou de somnolence prolongée. Ces situations se prolongent souvent plusieurs semaines ou mois dans le cadre d'un "long mourir". ***La relation soignant - soigné devient déconcertante, fluctuante dans le temps et vécue comme maltraitante.***

Il faut pour assurer les soins de base "minimum" passer en force pour faire une toilette, accepter de ne plus lever le patient en raison de son refus répété, mettre des contentions avec des barrières de lit pour éviter la chute, fermer la porte de la chambre lors des appels ou des cris répétitifs pour éviter de trop séduer le patient aux neuroleptiques, faire manger de force à la petite cuillère un ou deux yaourts pour éviter la grande cachexie, mettre en place une perfusion sous-cutanée intermittente pour éviter la grande déshydratation et accepter le regard réprobateur ou la fuite de l'entourage qui ne comprend plus la logique du soin. Sommes-nous dans une situation humainement inacceptable ? ***Sommes-nous dans une obstination de soins*** même si nous estimons nous, gériatres, qu'il s'agit de soins de base dont tout patient doit systématiquement bénéficier même en situation de fin de vie prolongée (long mourir) ?

Comment ajuster nos pratiques ? Quel est le regard de la société vis-à-vis de tous ces soins de base que nous considérons comme "non négociables", car indispensables pour un confort minimum de fin de vie, sachant que cette période difficile peut durer plusieurs semaines.

L'article 1 de la loi Leonetti nous rappelle que nous ne devons plus poursuivre des "actes médicaux" qui paraissent inutiles n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ; il importe par contre de maintenir des soins qui assurent la qualité de vie.

Finalement, une des questions est de savoir, sur le plan éthique et déontologique, si les pratiques de soins de base que nous assurons vis-à-vis de nos patients souffrant de troubles cognitifs très sévères, complètement dépendants, sont considérées par le législateur comme des "obstinations déraisonnables de soins".

**European Parliament – Bruxelles 2012
in association with**

**The European Union Geriatric Medicine Society (EUGMS)
The European Association for Palliative Care (EAPC)
The Maruzza Lefebvre d'Ovidio Foundation**

Soins palliatifs pour les personnes âgées de l'Union Européenne

La population européenne connaît un vieillissement accéléré; 80% de ses citoyens meurent après l'âge de 70 ans, De plus en plus de personnes vieillissent dans un état de fragilité ou de dépendance fonctionnelle et meurent avec de multiples maladies chroniques. Il manque souvent une prise en charge appropriée et efficace des symptômes (douleur, essoufflement, dépression et autres conditions cliniques angoissantes), ce qui contribue à une diminution de la qualité de vie et une perte de dignité, Bien trop fréquemment, les malades âgés subissent des examens, traitements, admissions en urgence ou séjours en unité de soins intensifs, Tout ceci est un onéreux fardeau pour le malade, sa famille et la société, L'accès des malades âgés à des soins palliatifs de qualité ainsi qu'une plus grande interaction entre les équipes multidisciplinaires de gériatrie et de soins palliatifs est indispensable, Ceci permettrait de répondre aux attentes de la population et de réduire les coûts des soins et des conséquences sociales.

NOUS APPELONS TOUS LES GOUVERNEMENTS ET INSTITUTIONS DE L'UNION EUROPEENNE À ASSURER LES MEILLEURS SOINS PALLIATIFS POSSIBLES POUR TOUS LES CITOYENS SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES ET SPÉCIALEMENT CEUX EN FIN DE VIE, QUEL QUE SOIT LEUR LIEU DE VIE,

Cet objectif nécessite de :

- Reconnaître le droit des personnes âgées souffrant de maladies chroniques à bénéficier de soins palliatifs de qualité. Les Institutions de l'Union Européenne doivent adopter une stratégie exemplaire en matière de soins palliatifs et convaincre tous les gouvernements de considérer les soins aux malades chroniques comme une priorité majeure.
- Elever la conscience du public sur cette question. Les Institutions de l'Union Européenne doivent faire admettre le rôle des personnes âgées et de leurs familles dans la participation aux soins et faire reconnaître l'importance des soins palliatifs par la population générale.
- Promouvoir la collaboration entre les médecines gériatrique et palliative. Les Institutions de l'Union Européenne doivent renforcer les synergies entre médecine gériatrique et palliative et élaborer un plan pour développer leurs champs d'intérêts communs.
- Investir en éducation. Les Institutions de l'Union Européenne doivent recommander que tous les médecins et professionnels de santé travaillant avec des malades âgés aient des compétences en soins palliatifs. Ces compétences doivent être enseignées en pré et post-gradué ainsi qu'en formation continue.
- Investir en recherche. Les Institutions de l'Union Européenne doivent accroître les opportunités de financement de la recherche en soins palliatifs. Le public et les consommateurs doivent promouvoir et faciliter l'implémentation des résultats de la recherche en pratique clinique.

- Etablir une plateforme commune pour rechange, la comparaison et l'application des meilleures pratiques cliniques en soins palliatifs dans tous les pays de l'Union Européenne,

Ces déclarations sont tirées du livret publié conjointement par l'EAPG et l'EUGMS et intitulé: "Soins palliatifs pour les personnes âgées : Pour améliorer la pratique clinique".

**Réflexions sur « Fin de vie »
Problématiques malades mentaux**

1- Toute réflexion sur ce sujet doit tenir compte de données essentielles qui sont rappelées ici.

- La fréquence élevée (prévalence ponctuelle de l'ordre de 40 %) des souffrances de nature psychique en population générale susceptibles de générer des idées de mort, de suicide voire une détermination à anticiper activement la fin de vie doit être prise en compte. En outre quelques données chiffrées attestent de la morbidité psychiatrique : 15 % de la population connaît un EDM au moins au cours de sa vie, 1 % vit avec un trouble BP, 1 % vit avec un trouble schizophrénique, ces pathologies multiplient par 8 à 12 le risque de passage à l'acte suicidaire.
- Les troubles mentaux chroniques sont générateurs de handicap : au premier rang les troubles schizophréniques dont 1/3 évoluent vers une forme de cicatrisation alors que 1/3 évoluent au contraire vers un lourd handicap avec perte d'autonomie jusqu'à nécessiter une institutionnalisation.
- Les handicaps mentaux et/ou psychiques consécutifs à une pathologie à type d'autisme, de trisomie ou de déficit cognitif congénital sont à l'âge adulte une cause de dépendance plus ou moins sévère.
- Dès lors que le trouble mental et le handicap sont avérés, le malade mental peut être placé en situation d'incapable majeur : ceci ne peut être systématique. Il conviendrait de connaître le pourcentage de sujets reconnus handicapés mentaux et/ou handicapés psychiques (bénéficiaires d'une AAH) déclarés incapables majeurs donc civilement irresponsables, assistés d'un tuteur ou d'un curateur et donc dans l'impossibilité de procéder à une disposition anticipée.
- Bien que l'espérance de vie des grands malades mentaux (du trisomique au schizophrène) soit inférieure de plusieurs années à celle de la population générale ces états pathologiques ne mettent pas en jeu l'immédiat pronostic vital.

2- Quelques réflexions sous forme de recommandations

2-1- Si la demande d'aide active à mourir était accordée à la population on ne saurait admettre une discrimination à l'encontre des malades mentaux non déclarés incapables majeurs. Ceci signifiant que ces derniers devraient pouvoir prendre une disposition anticipée.

2-2- On sait l'existence de troubles cognitifs voire émotionnels susceptibles de déterminer ou d'infléchir la nature d'une demande d'aide. Ceci ne concerne pas que les sujets réputés

malades : nombre de troubles de la personnalité ou de moments psychologiques difficiles sont dépendants de tels états. De même que les malades mentaux chroniques. D'où l'importante nécessité d'un examen de la demande par un professionnel capable de déceler les aspects sémiologiques cognitifs ou émotionnels devant guider le choix du type d'accompagnement.

2-3- Les médecins ayant mission de traiter et d'accompagner de malades mentaux porteurs d'un handicap ne peuvent être sollicités que pour avis face à une demande d'aide active à la mort ; ils ne pourraient seuls juger du libre arbitre et du bien fondé à accéder à une telle demande. Cet avis devrait alors être examiné par une commission présidée par un psychiatre indépendant comptant au moins un représentant d'une association de parents ou de familles d'enfants inadaptés ou de malades mentaux.

2-4- Le grand âge ne protège pas d'une pathologie dépressive bien au contraire. Il est montré que les symptômes émotionnels précèdent souvent les symptômes cognitifs de la MA de quelques années : un premier épisode dépressif après l'âge de 60 ans est annonciateur d'une telle évolution. Or le diagnostic d'épisode dépressif est souvent méconnu du fait de la facilité à associer tristesse et vieillesse : une conséquence en est le taux de suicides de plus en plus élevé à partir de la cinquième décennie de la vie. Toute demande d'un accompagnement de la fin de vie doit tenir compte de ce risque d'état dépressif inducteur de fatigue de la vie, pessimisme, aspiration à mourir.

- Annexe VII -

Les interrogations éthiques en néonatalogie

Paul Vert

Les interrogations éthiques en néonatalogie sont exactement du même ordre quand il faut se résoudre à reconnaître l'échec d'une réanimation délibérément entreprise dans l'espoir de faire bénéficier l'enfant des progrès scientifiques et techniques.

Cependant, deux spécificités distinguent la nature des situations possibles : la limite de viabilité et l'existence de malformations ne laissant aucun espoir de développement mental compatible avec une vie relationnelle.

Les décisions d'abstention ou de retrait des thérapeutiques indispensables à la survie doivent être prises au cas par cas, dans le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant, tenant compte de la qualité attendue de sa vie future en cas de séquelles neurologiques lourdes obérant sévèrement ses capacités relationnelles.

Dans tous les cas, les parents doivent bénéficier d'une information loyale et d'un accompagnement psychosocial adapté, avec éventuellement un rituel de deuil.

En pratique, une décision de fin de vie en néonatalogie se pose dans trois types de situations :

1. le renoncement aux soins intensifs ou de réanimation cardio-respiratoire lorsqu'un nouveau-né, soit à terme, ayant souffert d'une asphyxie périnatale ou de toute autre affection susceptible de léser le cerveau, soit prématuré présentant des lésions cérébrales graves avérées, ont un pronostic incompatible avec une vie relationnelle acceptable. Le choix médical s'oriente alors vers des soins palliatifs, y compris des thérapeutiques antalgiques et sédatives.
2. Le renoncement à la prise en charge d'une naissance prématurée en-dessous de la limite de viabilité, celle-ci nécessitant une définition en accord avec l'état des connaissances médicales et techniques. Dans la mesure du possible, en cas de menace d'accouchement prématuré, les risques et les limites raisonnables de la mise en œuvre d'une réanimation lourde et sans espoir seront exposés aux parents avant l'accouchement, la décision d'intervenir ou non à la naissance de l'enfant ne souffrant aucun délai. Il est rappelé que les risques d'accouchement prématuré sont majorés en cas de grossesse multiple, ou consécutive à une procréation médicalement assistée.
3. Le constat à la naissance de malformations graves altérant également le pronostic mental comme dans les cas précédents justifie l'abstention d'une prise en charge de réanimation et l'orientation vers des soins palliatifs

Dans tous les cas où, en dehors de l'urgence absolue, une décision médicale engageant la vie du patient doit être prise, elle doit satisfaire aux dispositions de la Loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti).

En ce qui concerne les urgences, il appartient aux équipes médicales de définir par anticipation des critères décisionnels précis.

Il est à noter qu'aucun pays ayant autorisé l'euthanasie ni l'autorise chez les sujets mineurs.

- Annexe VIII-

La loi Leonetti

Claudine Bergoignan-Esper

La présente note a un double objectif

- Démontrer combien à ce jour, les textes, essentiellement issus de la loi Leonetti de 2005, s'ils sont connus et bien appliqués, **permettent de répondre aux situations difficiles de fin de vie**, telles que dénoncés par les partisans d'une « euthanasie active »
- Insister sur **le nécessaire développement** dans le public et chez les professionnels **d'une meilleure information et d'une meilleure connaissance des moyens qui permettent à chaque personne de faire connaître l'expression de sa volonté relative à sa fin de vie.**

1- Les textes actuels permettent de répondre aux situations difficiles

La loi Leonetti, adoptée en avril 2005 à l'unanimité par nos députés, s'est inscrite au carrefour de deux mouvements de fond développés dans notre pays en matière de santé :

- d'une part le développement des soins palliatifs (loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs) (notons qu'ultérieurement la loi HPST du 21 juillet 2009 a fait de ce développement une mission de service public) ;
- d'autre part la reconnaissance et la montée en puissance des droits des malades -dont celui d'exprimer sa volonté plus fortement qu'auparavant- (loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé)

La loi du 22 avril 2005 a introduit dans le code de la santé publique français une série de dispositions essentielles sur la fin de vie :

- Eviter « l'obstination déraisonnable ». Les actes de prévention, d'investigation et de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (art L 1110-5 CSP)
- Permettre le traitement qui soulage la souffrance mais qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie (art L 1110-5 CSP), sous condition d'information du malade s'il est conscient, la personne de confiance la famille ou à défaut un des proches
- L'arrêt de traitement. Sur ce point deux hypothèses sont développées, chacune devant obéir à une procédure bien précise et distincte. Soit la personne, consciente, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement (art L 1111-10 et L 1111-4 CSP). Soit la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la prolongation artificielle de la vie, cela sous condition d'une procédure collégiale (art L 1111-4 CSP), de la

consultation de la personne de confiance si elle a été désignée et le cas échéant des directives anticipées

- Dans tous les cas le médecin doit sauvegarder la dignité du mourant et assurer la qualité de sa vie en dispensant des soins palliatifs
- Par ailleurs la loi crée les directives anticipées pour le cas où une personne serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté (art L 1111-11 CSP). Il en est fait état dans le second point de cette note

Sur ces bases législatives, le **code de déontologie médicale** a été modifié en **2010** (déc. n° 2010-107 du 29 janvier 2010).

Le nouvel article R 4127-37 est ici reproduit en partie tant il apporte des éléments utiles au présent débat

Article R4127-37 (modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 1 et 2)

*I- En toutes circonstances, le médecin doit **s'efforcer de soulager les souffrances du malade** par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit **s'abstenir de toute obstination déraisonnable** dans les investigations ou la thérapeutique et **peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.***

*II- Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L. 1111-4 et au premier alinéa de l'article L. 1111-13, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une **procédure collégiale**. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est **tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient** présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R. 1111-19 ou **à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches**. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale :*

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

*La décision de limitation ou d'arrêt de traitement **prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées**, s'il en a rédigé, l'avis de la **personne de confiance** qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.*

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, si elle a été

désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

III- Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

L'article R 4127-38 du code de déontologie médicale indique que le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par **des soins et mesures appropriés** la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort

On constate à la lecture de ces textes que

- **L'obstination déraisonnable** est reprise, avec renonciation possible à tout traitement inutile
- Le médecin est « **tenu** » de respecter les directives anticipées. Cela est dit à deux reprises. **Il y a donc bien obligation de s'y tenir**
- Si la limitation ou l'arrêt de traitement est décidé, il y a mise en œuvre des **traitements notamment antalgiques et sédatifs** permettant d'accompagner la personne (ce qui, semble-t-il, **laisse place aux sédations nécessaires pour éviter toute souffrance et une fin de vie pénible**).

Dès lors qu'ajouter de plus à la législation ou à la réglementation ?

Il faut avant tout informer public et professionnels, former etc. comme le suggérait d'ailleurs le bilan Leonetti en 2008 (30 propositions).

Une bonne application de tous ces principes est l'objectif à poursuivre afin d'éviter les situations extrêmes dénoncées par certains.

2- Nécessaire développement dans le public et chez les professionnels **d'une meilleure information et d'une meilleure connaissance des moyens qui permettent à chaque personne de faire connaître l'expression de sa volonté relative à sa fin de vie**

Les législations récentes (loi 4 mars 2002 et loi Leonetti du 22 avril 2005) ont ajouté **deux moyens supplémentaires** pour permettre à chaque personne de faire connaître ses volontés pour sa fin de vie (Il existe par ailleurs des moyens « classiques » : faire un testament, notarié ou non, pour indiquer, outre la dévolution de ses biens, la manière dont seront traitées toutes les autres questions relatives à la personne et à son corps; indiquer par le port d'une carte le don de ses organes; ou encore faire connaître le don de son corps à la science).

- D'une part elle a accentué le rôle de la personne de confiance en cas de décès

- D'autre part elle a créé les directives anticipées. Celles-ci ont été ensuite précisées par le décret du 6 février 2006 (art R 1111-17 à R 1111-20 CSP)

Les dispositions sur ces deux notions ne sont pas reprises ici car elles ont pour l'essentiel été citées plus haut.

Mais il faut souligner que la possibilité de désigner une personne de confiance, comme d'écrire ses directives anticipées, **devait être connue de chaque citoyen**. Le faire est ensuite une liberté individuelle et relève du choix de chacun. Mais **la connaissance du possible devrait être est un minimum indispensable**.

Or que s'est-il passé en ce domaine depuis les dispositions législatives ?

A propos de la personne de confiance : la désignation de celle-ci, selon le texte, doit être proposée lors de chaque hospitalisation. Quelques CHU ont mis l'accent sur une information concernant cette notion. Ainsi il y a plusieurs années, l'AP-HP a édité deux brochures de grande qualité, l'une pour les personnels, l'autre pour les patients. Cette édition est maintenant épuisée. Les Hospices de Strasbourg ont aussi fait un effort remarquable sur le thème. Mais dans la quasi-totalité des établissements, il est fait référence à cette possibilité par une feuille remise lors de l'admission : le texte est repris, sans trop de commentaires. Tout un travail aurait dû être fait sur le moment de la proposition, le rôle effectif de la personne de confiance, loin d'être neutre, la qualité du professionnel chargé de faire cette information etc.

Hors l'hospitalisation, aucune information n'a jamais été donnée sur la personne de confiance à la population Or la désignation de cette personne devrait se faire, pour ceux qui le souhaitent, au calme, hors de toute situation de santé perturbante. Les mairies, les cabinets de généralistes, les pharmacies etc. pourraient être les lieux de distribution de plaquettes d'information sur le thème (comme pour les dons d'organes, à l'initiative de l'Agence de la biomédecine). Rien n'a jamais été fait en la matière depuis 2002 et 2005 (loi Leonetti renforçant le rôle de la personne de confiance en fin de vie).

Sur les directives anticipées : il en est de même, de manière encore plus accentuée. En effet nul rôle n'est attribué en la matière aux établissements de santé, ce qui est tout à fait normal. Seules les associations militantes (ADMD etc.) ont informé leurs adhérents de la possibilité d'écrire de telles directives.

Pour le reste, jamais la moindre information n'a été développée : définition de ces directives, contenu possible, procédure etc.

Là encore, des lieux tels que les études de notaire ou les salles d'attente d'acteurs de santé pourraient être des lieux de mises à disposition d'informations développant et expliquant la notion.

Ainsi comme dans les développements précédents, notre pays souffre **d'une cruelle méconnaissance sur le possible et l'existant**, permettant à chacun de dire ce qu'il souhaite pour sa fin de vie. Si bien que ce déficit d'information est comblé par une demande de recourir à l'« euthanasie active ».....

- Annexe IX -

La loi Leonetti, une grande méconnue

Jacques Hureau

La loi du 23 avril 2005 et ses décrets d'application du 6 février 2006 sont mal connus des médecins et des personnels soignants ; ils sont quasi méconnus du grand public. De ce fait ils ne sont pas appliqués. Il en résulte, pour le citoyen, un sentiment de frustration qui, dans certaines circonstances, l'amène à demander une « *Loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir* », c'est-à-dire une « euthanasie active » qui n'est autre qu'un « suicide médicalement assisté », ce qui n'est pas compatible avec les engagements et la dignité d'un médecin.

La loi Leonetti n'a pas bénéficié de la diffusion qu'elle méritait. L'information de tous, du médecin au citoyen de base, n'a pas été faite avec l'ampleur et la rigueur méritées. La pédagogie n'a pas été au rendez-vous.

Pourtant elle traite remarquablement des deux sujets que sont la « **fin de vie** » et les « **directives anticipées** ».

La « **fin de vie** » concerne les malades arrivés au terme des *possibilités thérapeutiques* qui peuvent leur être raisonnablement proposées (art. 1 de la loi) et auxquelles, par des *soins d'accompagnement* (art. L.1110-10 du CSP), le médecin et les soignants « *sauvegardent la dignité du mourant et assurent la qualité de sa fin de vie* » (art. 4 de la loi).

Ce passage des actes à visée thérapeutique aux soins palliatifs se fait après **information** donnée soit au malade s'il est en état de la recevoir soit, sinon, à un membre proche de la famille ou à la personne de confiance désignée (art. L. 1111-6 du CSP).

L'information doit être donnée sur le traitement [qui fait partie des soins palliatifs] destiné « *à soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable... [qui] peut avoir pour effet secondaire d'abrégé [la] vie* ». Rappelons en effet, par exemple, que la morphine et les morphiniques, alors largement utilisés, sont des dépresseurs cardio-respiratoires.

La décision finale est prise selon la procédure collégiale prévue par la loi (décret n° 2006-120 du 6 février 2006).

Dans le cas de la fin de vie il apparaît dès lors inutile de recourir à « *une assistance médicalisée permettant, par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur* » (art. 1 de la proposition de loi n° 229 du Sénat).

Les « **directives anticipées** » sont, d'un point de vue médico-juridique, un autre sujet (art. 7 de la loi et décret n° 2006-119 du 6 février 2006). Elles concernent, comme dans le cas précédent, les conditions de limitation ou d'arrêt d'un traitement à visée curative mais elles constituent un « *testament de vie* » pour ce que chaque être humain possède en propre depuis sa conception, la vie, sa vie.

De façon « *anticipée* », c'est un **consentement ou un refus éclairé** qui est demandé à un sujet conscient, quel que soit son âge et son état physiologique au moment de sa décision,

d'où le caractère temporairement limité de cette décision (3 ans renouvelables) et sa révocabilité à tout moment.

C'est une décision prise pour le cas d'une *incurabilité thérapeutique potentielle*. Elle débouche sur de *possibles soins palliatifs*. Dès lors s'appliquerait le protocole exposé à propos de la fin de vie.

Point n'est besoin, là encore, de recourir à « *une assistance médicalisée pour mourir* » (art. 3 de la proposition de loi n° 229 du Sénat).

Les directives anticipées sont assimilables au consentement ou au refus éclairé demandé à tout patient auquel un médecin propose un traitement en lui expliquant les avantages et les inconvénients de telle ou telle conduite thérapeutique et de soins.

Mais ici il s'agit d'une information sur un champ d'application beaucoup plus vaste. Ce n'est plus un dialogue singulier. Cette information concerne l'ensemble des citoyens, depuis les médecins et les personnels de soins qui doivent être instruits pour instruire, mais également les personnels administratifs de santé à tout niveau... et chacun d'entre nous concerné, depuis sa naissance, par sa propre mort inéluctable.

Tous les établissements de soins, y compris les EPAD, sont astreints à créer en leur sein une structure de soins palliatifs (art. L. 313-2 du code de l'action sociale et des familles).

Jamais un médecin digne de ce nom ne transgressera le serment qu'il a fait de soigner et de soulager les malades comme cela est écrit dans plusieurs articles du code de déontologie médicale.

Le respect de la dignité humaine passe aussi par là.

- Annexe X -

À propos des Soins Palliatifs De multiples définitions *

- OMS 1990, OMS 2002, Sfaf 1994, Sfaf 1996, Société Suisse de Soins Palliatifs, INAMI,...
- Cicely Saunders, Therese Vanier, René Scharere, Maurice Abiven,...
- "Palliative care" and "Hospice care"

Cicely Saunders :

" La médecine palliative repose sur la définition suivante : le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie "

Thérèse Vanier :

" C'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire "

René Schaerer :

" Une attitude qui se traduit davantage par une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie.

O.M.S.

Définition des soins palliatifs de 1990

Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif.

La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux.

Ils ne hâtent ni ne retardent le décès.

Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

O.M.S.

Définition des soins palliatifs de 2002

- Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le

* D'après Vincent Vandenhoute, AM J HOSP PALLIAT CARE, November 2010; vol. 27, 7: pp. 444-445.

traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

- Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.
- Investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.
