

CONTRIBUTION DE LA SFAP AU DEBAT SOCIETAL SUR LA FIN DE VIE

Propositions d'amélioration du dispositif législatif actuel

Introduction

Les acteurs de soins palliatifs, professionnels et bénévoles accompagnants, sont dans une démarche et une philosophie du soin, où les valeurs d'aide et de solidarité priment. Le soulagement de la douleur et de tous les symptômes inconfortables, l'arrêt de traitements inutiles et l'accompagnement des grands malades sont au cœur de leur préoccupation quotidienne. A l'heure où la société s'interroge sur l'opportunité de modifier le cadre légal relatif à la fin de vie, nous souhaitons témoigner de notre expérience.

L'objectif de ce texte n'est pas d'enfermer le débat dans une réponse normative ou idéologique mais plutôt d'y contribuer en apportant nos réflexions issues de l'expérience quotidienne de plus de 25 ans qui consiste à prendre soin des personnes en fin de vie, en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable, et à accompagner leur famille dans l'épreuve qu'ils traversent.

Les constats que nous faisons

Quelles que soient nos positions, nos convictions, l'expérience des échanges contradictoires montre que nos concitoyens partagent tous (entre ceux qui souhaitent ou ne souhaitent pas une dépénalisation de l'euthanasie) un certain nombre d'éléments consensuels. Pour autant, fort est de constater qu'il existe sur cette question un certain nombre de points qui divisent l'opinion. Aussi il est important de prendre conscience que c'est avec ces éléments qui nous séparent et qui nous unissent que le débat se construit.

Des éléments partagés par tous

- Une subjectivité incontournable
Si la société construit ses propres repères par rapport à la question de la mort, chacun d'entre nous est aussi marqué par sa propre histoire et traite de la question de la fin de vie en partie au regard de sa propre expérience personnelle. Ce prisme est à respecter. Cependant, compte tenu des enjeux personnels et collectifs, une mise en perspective est nécessaire afin de se décaler d'une lecture parfois trop individuelle ou émotionnelle.
- Un refus de l'acharnement thérapeutique (obstination déraisonnable)
- Un refus de souffrir lorsque l'on arrive au terme de sa vie
- Un souhait de donner une place centrale au malade dans les décisions qui le concernent (largement renforcé dans le dispositif législatif actuel).
- La nécessité de développer les soins palliatifs.

Tous ces éléments ont été pris en compte par le législateur à travers les lois de juin 1999 (droit aux soins palliatifs), de mars 2002 (droits des malades et qualité du système de soin) et d'avril 2005 (droits des malades et fin de vie) même si nous pouvons faire le constat qu'il existe encore aujourd'hui un écart entre les injonctions du législateur et la réalité des pratiques.

Des éléments qui ne sont pas partagés

- *Une sémantique différente*
Les discussions montrent des différences sémantiques très importantes sur les mots-clés du débat comme par exemple les mots « euthanasie (passive-active-directe-indirecte) », « suicide assisté », « aide active à mourir », « limitation de traitement ». Le mot « dignité » catalyse également cette confusion sémantique chacun voulant se l'approprier pour essayer d'argumenter sa position.
- *Une tension entre la valorisation de la dimension individuelle et l'attention à la dimension collective*
Certaines personnes, s'attachent plus à respecter des libertés individuelles (le choix de mourir lorsque je le souhaite) et d'autres à défendre une solidarité et une responsabilité vis-à-vis des personnes les plus vulnérables (en particulier en évoquant le risque de dérives que pourrait entraîner une dépénalisation de l'euthanasie). Dans une vision devenue utilitariste, des concepts comme dépendance, vulnérabilité, précarité qui sont inhérents à l'humaine condition sont parfois véhiculés en termes péjoratifs .
- *Une analyse différente du concept d'autonomie*
S'il existe un accord sur la capacité d'autonomie de la personne humaine, certains insistent sur le caractère absolu d'un libre-arbitre alors que d'autres prêtent plus attention aux éléments relationnels ou contextuels qui pourraient influencer les choix. C'est ainsi que certaines personnes demandent la mort parce que dans une mise en avant de leur autonomie et de leur capacité d'autodétermination elles souhaitent maîtriser leur fin de vie comme elles le désirent¹ Ainsi nous pouvons rencontrer des personnes malades qui désirent anticiper les complications qu'elles pourraient avoir en demandant une assistance à mourir. Cette demande interroge la question du suicide assisté
- *Des éthiques différentes : entre évaluation du résultat et prise en compte de l'intention*
Certains évaluent le bien-fondé d'une action uniquement en fonction de son résultat alors que d'autres prendront aussi en compte l'intention du décideur. Cette différence apparaît clairement dans les situations de soulagement de certains symptômes ou de limitation de traitement. Pour certains, lorsque un patient décède dans les suites d'une décision médicale, c'est la conséquence du geste qui importe. Si un décès survient, ils ne font pas de différence entre l'administration d'un traitement sédatif, l'arrêt d'une thérapeutique ou l'injection d'un produit létal.
Pour d'autres, l'évaluation de la décision passe aussi par une analyse de l'intention du décideur et des modalités concrètes de mise en œuvre de sa décision. La volonté de soulager une personne d'un symptôme, le choix de ne pas prolonger artificiellement son existence diffèrent avec le choix d'arrêter activement une vie humaine.
- *La fonction de la médecine*
Pour certaines personnes (en particulier les soignants), le rôle de la médecine ne peut être de donner la mort mais plutôt d'accompagner les personnes qui arrivent au terme de leur vie en s'assurant qu'elles ne souffrent pas. Pour d'autres, donner la mort pourrait être un geste relevant du champ de la médecine comme un ultime soin.

Avancer dans la réflexion oblige forcément à réfléchir en amont sur ces éléments qui nous séparent et qui nous unissent et donc au préalable à s'accorder sur l'ensemble des concepts mobilisés.

¹ cf le film « quelques heures de printemps »

L'expérience troublante de la Belgique²

Pour avancer dans notre réflexion et afin de mieux appréhender concrètement la mise en œuvre de la dépénalisation de l'euthanasie, il est important d'analyser cette loi et d'entendre ce que nos collègues belges expriment 10 ans après la mise en œuvre d'une loi qui dépénalise l'euthanasie.

On peut noter :

- *Des dérives dans l'application de la loi* (à partir d'études publiées^{3 4 5} et d'échanges avec des collègues)
 - 50% des gestes d'euthanasie semblent ne pas être déclarés comme tels ;
 - 20% à 40% des gestes d'euthanasie seraient effectués sans avoir de garanties suffisantes sur la demande explicite du patient ;
 - 20% à 40% des gestes d'euthanasie seraient effectués par des infirmières ;
 - Aucune poursuite par la commission de contrôle en 10 ans. Ce qui interroge sur la fonction de contrôle de ce dispositif.
 - L'existence d'un débat actuellement sur l'opportunité d'élargir le dispositif législatif aux mineurs non émancipés et aux personnes âgées démentes (sous le prétexte que la loi « n'est pas assez connue, n'est pas assez appliquée et ne va pas assez loin ») ;
- *Des points de vigilance qui ne sont pas assez pris en compte par le dispositif législatif belge*
 - La compétence clinique
 - A aucun moment le dispositif ne permet de s'assurer que le patient a bénéficié de la meilleure prise en charge qui soit, dans le lieu le plus adapté avec des équipes compétentes.
 - Il ne permet pas d'éviter qu'un patient demande l'euthanasie par défaut de soins ou incompetence de prise en charge.
 - La liberté de chacun des acteurs
 - Le dispositif ne garantit pas que le patient soit dans les conditions de réaliser un véritable choix et exprime sa demande en dehors de toutes contraintes, conscientes ou non ;
 - Il en est de même pour les praticiens. Certains d'entre eux expliquent qu'ils peuvent subir des pressions imposées par le malade et / ou la famille car ces derniers portent une analyse différente de la loi (exigence d'une mort rapide, demande d'euthanasie sans que le patient n'en ait fait la demande, ...).
 - La qualité de la délibération individuelle et collective
 - Certaines équipes de soins palliatifs belges expliquent que l'application de la loi ne permet pas de s'assurer que la réflexion individuelle (entre le patient et le médecin) et collective (au sein des équipes) qui ont été menées, l'ont été de façon à trouver la réponse la plus adaptée (respect du temps nécessaire, des entretiens répétés, introduction de tiers pour délibérer, chercher des alternatives ...).

² Lire aussi le texte : L Beydon and coll. **Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar)** Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation 31 (2012) 694–703

³ Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. CMAJ 2010; 182 : 895-901

⁴ Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L/ The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. CMAJ 2010; 182 : 905-10

⁵ Smets T, Bilsen J, Cohen J, Rurup ML, Mortier F, Deliens L. Reporting of euthanasia in medical practice in flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases. BMJ 2010; 341

- *La loi a profondément influencé l'idée que la société se fait de la mort*
 Il apparait que la loi dépénalisant l'euthanasie a modifié rapidement (en 10 ans) les repères dont dispose une société et le regard qu'elle porte sur le mourir et la mort.
 Mourir suite à une euthanasie n'est plus une exception, mais un droit, voire peut-être prochainement une norme. Cela n'est pas conforme à l'objectif initial du législateur qui était de maintenir l'euthanasie dans le registre de la transgression (maintien symbolique de l'interdit de l'homicide, mais absence de poursuite).
 Quelles seront les conséquences de cette mutation pour la société et les futures générations de soignants ? Comment les futurs infirmières et médecins intégreront-ils la nécessité de prendre soin de toute vie humaine, quelle que soit sa présentation, alors qu'ils auront été témoins de nombreux arrêts de vie ? Se souviendront-ils, qu'un jour, il était interdit d'injecter du curare à un patient pour le tuer ?
- *La majorité des pays copie finalement la loi Leonetti*
 - Si l'on élargit l'analyse au niveau européen, nous faisons le constat que la majorité des pays adopte une législation similaire au modèle actuel français sur la thématique de la fin de vie (Espagne, Italie, Suède, Allemagne...) de même au niveau mondial avec récemment l'Argentine et le Brésil.
 - Seuls 4 pays sur 47 en Europe ont dépénalisé l'euthanasie ou le suicide assisté.

Les propositions que nous faisons pour améliorer le dispositif Français actuel

Dans ces conditions, trouver un juste équilibre est d'une très grande complexité. **La loi dite loi « Leonetti »** y est globalement parvenue. Cependant, même après les modifications survenues en 2010, **un certain nombre de pistes d'amélioration** seraient encore possibles à envisager :

- *Intégrer plus rapidement les soins palliatifs dans le parcours personnalisé du patient*
 - Une introduction plus précoce des acteurs en soins palliatifs induirait une approche plus globale et limiterait sûrement un certain nombre de traitements relevant d'une obstination déraisonnable.
 - Cela peut être par la participation à certaines Réunions de Concertation Pluridisciplinaires, aux staffs pluridisciplinaires dans les services, aux réunions de synthèse dans les EHPAD. C'est aussi la rencontre avec les patients dans les hôpitaux de jour ou à leur domicile.
- *Lutter contre l'obstination déraisonnable*
 - Insister sur cette notion dans le programme de formation initiale des professionnels de santé (effet à long terme) ;
 - Améliorer l'information de nos concitoyens sur ce droit
 - Réfléchir à la valorisation de la délibération avant la décision.
 - En effet, bien souvent, une décision trop rapide, ou systématiquement conforme aux habitudes du décideur, engendre une obstination déraisonnable. A l'inverse, une délibération passant par de fréquents entretiens, parfois prolongés, avec la personne malade ainsi qu'une élaboration en équipe (démarche collégiale) conduit à des décisions plus ajustées. L'introduction de personnes tierces est aussi une aide (équipe de soins palliatifs, comité d'éthique...).
 - Mais le modèle actuel de financement à l'activité valorise plus les actes que la réflexion. Pourtant un certain nombre de décisions médicales relevant d'une obstination déraisonnable pourraient être évitées si une réflexion plus juste était conduite ;
 - Condamner plus fermement l'obstination déraisonnable (financièrement, ordinalement, judiciairement. Il s'agirait de compléter le dispositif incitatif (formation à la réflexion et valorisation financière de celle-ci) et d'y assortir un dispositif plus « répressif ».

- *Améliorer le dispositif des directives anticipées* en prenant exemple sur un certain nombre de pays européens^{6 7} (Royaume Uni, Allemagne)
 - Sensibiliser les citoyens à leur écriture par une campagne d'information ;
 - Juger de l'opportunité qu'elles soient plus précises (obligation d'évocation avec son médecin traitant ?) et plus contraignantes dans certains contextes (maladies évolutives et prévisibles) ;
 - envisager la possibilité de les enregistrer sur la carte vitale ou dans un registre.
- *Améliorer le dispositif de la procédure collégiale*
Réflexion à conduire sur la possibilité de déclencher la procédure par les soignants para médicaux. Ce sont, en effet, les seules personnes qui bien qu'au contact régulier avec les patients ne peuvent déclencher aujourd'hui la procédure collégiale⁸. Pourtant, l'expérience montre qu'ils connaissent très bien les patients et qu'ils repèrent parfois bien avant l'équipe médicale la mise en œuvre d'une démarche de soins relevant d'une obstination déraisonnable.
- Proposer des repères éthiques aux juges
Prolonger la diffusion de la circulaire du 20 octobre 2011 (concernant la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005) adressée par le Garde des Sceaux Ministre de la justice et des libertés au parquet en réfléchissant aux recommandations d'ordre éthique qui pourraient être proposées aux juges afin qu'ils disposent des critères nécessaires pour apprécier au mieux l'éventuelle transgression de l'interdit de l'homicide qu'aurait effectué à titre individuel un praticien. En effet, si la loi érige des règles collectives donnant des repères (tel l'interdit de l'homicide), l'éthique porte sur la singularité de chaque situation. La démarche éthique ne nie pas pour autant l'importance de la loi. Mais elle cherche à articuler la situation clinique, les repères collectifs notamment légaux, et une argumentation réflexive.

Mener une réflexion sur ces différentes pistes permettrait de garder le juste équilibre proposé par le dispositif législatif français, sans franchir le pas d'une loi qui dépenaliserait l'euthanasie.

En effet l'expérience acquise auprès des milliers de malades en fin de vie que nous avons accompagnés et les quelques uns qui nous ont un jour demandé l'euthanasie, nous incite à penser qu'une telle loi serait inutile et dangereuse.

Une loi qui dépenaliserait l'euthanasie serait inutile et dangereuse

Une loi qui serait inutile

- *Les malades demandent d'abord à être soulagés par des équipes compétentes*
Dans la pratique, nous remarquons que lorsqu'un patient effectue une demande d'euthanasie, il demande avant tout à être entendu et soulagé. Lorsque ce patient est pris en charge par une équipe compétente, la demande s'atténue, disparaît. Parfois elle persiste, mais elle est alors plus du même ordre et le patient exprime surtout une ambivalence (relativement fréquente chez les patients en fin de vie ou coexistent des moments où ils ne souhaitent plus vivre et des moments où ils profitent du temps qu'il leur reste). Lorsqu'elle reste insistante nous sommes alors le plus souvent confronté à une demande d'anticipation de la mort et de maîtrise pour éviter des symptômes qui pourraient survenir.

⁶ YM Doublet. Etudes n° 4164 avril 2012

⁷ L Puybasset et M Lamoureux, euthanasie, un débat tronqué. Calman Levy 2012.

⁸ D'après les textes législatifs actuels, seul le médecin, peut déclencher la procédure à sa propre initiative ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou à défaut de l'un des proches.

Une des difficultés actuelles est que l'accès à des soins palliatifs de qualité est encore trop inégal sur le territoire et trop tardif. Pour autant il ne faudrait pas qu'une dépénalisation de l'euthanasie finisse par s'imposer à notre société simplement du fait d'un accès insuffisant à des professionnels compétents, formés aux soins palliatifs.

- *Il existe en France un dispositif législatif reconnu partout en Europe et qui répond aux problématiques posées par les patients*

Le problème est qu'il n'est pas encore assez connu et trop peu appliqué. Avant de changer de loi, commençons par améliorer et appliquer le dispositif actuel.

Une loi qui serait dangereuse

- *Le patient ne pourrait plus changer d'avis*

Notre expérience montre qu'un très grand nombre de patients, avec une prise en charge adaptée, changent d'avis et ne demandent plus l'euthanasie. Qu'en sera-t-il avec un dispositif dépénalisant l'euthanasie ? Combien de patients se sentiront prisonniers de leur demande initiale ? Combien de patients, enfermés dans cette demande, n'arriveront pas à saisir l'opportunité de soulagement offert par les soins palliatifs ? Quelle position devra avoir une équipe de soins devant un patient, qui parce qu'il souffre, refuse une prise en charge adaptée en soins palliatifs alors même que cette équipe pense qu'elle pourrait avoir une action efficace ? Paradoxalement, cette loi priverait le malade d'une forme de liberté : la liberté de pouvoir, malgré une demande d'euthanasie effectuée lors d'une période particulièrement difficile, continuer de vivre au mieux le temps qui lui reste grâce aux soins palliatifs dispensés par une équipe compétente.

- *Les équipes de soins auront une solution facile*

Les soignants pourraient considérer l'euthanasie comme une réponse facile pour répondre à la demande d'un patient. Son interdiction qui existe aujourd'hui tient en éveil et interpelle les soignants au plus profond d'eux-mêmes les obligeant ainsi à mettre en œuvre une créativité soignante au service des patients (y compris dans le domaine de la recherche clinique). Face à un patient qui réclamera l'euthanasie qu'en sera-t-il de ce questionnement si une solution simple et toute faite est à disposition ?

- *Les personnes les plus fragiles, les plus vulnérables seraient moins bien protégées*

Une éventuelle dépénalisation de l'euthanasie ne peut qu'interroger les conditions qui seront mises en œuvre pour protéger les plus vulnérables en particulier celles et ceux dont l'expression de la volonté à consentir est impossible à déterminer (très jeunes enfants, personnes âgées, personnes démentes, infirmes moteurs cérébraux ...)

- *Les soignants seraient conduits à effectuer une geste impossible, contraire au principe fondamental du soin*

L'acte de donner la mort éprouve profondément le soignant dans sa vie psychique et ses repères éthiques. Les praticiens belges que nous avons pu rencontrer lors des colloques nous expliquent la difficulté et la souffrance liée au fait d'effectuer ce geste alors même que sa mise en œuvre correspond au cadre légal.

Par ailleurs, au-delà des conflits personnels, la mise en œuvre d'un tel geste au sein d'une équipe, d'un service ou d'un établissement de santé conduira inéluctablement à l'expression de difficultés collectives touchant aux représentations fondamentales de la profession.

- *Une loi qui renforcerait paradoxalement le pouvoir médical*
Toutes les législations qui ont dépénalisé l'euthanasie ont, derrière une expression d'écoute du patient, renforcé paradoxalement le pouvoir du médecin. En effet, dans ces dispositifs, c'est le médecin qui évalue la situation (fait l'expertise et recherche les critères de minutie), donne son accord (juge de la pertinence de ces critères et de leur adéquation à la loi) et fait l'acte. Tous les contrôles n'ayant lieu qu'à posteriori par des commissions ad hoc. Un tel pouvoir, même s'il est exercé sérieusement, donné à une seule et même personne apparaît excessif et ne peut qu'inquiéter.
- *Une loi qui renforcerait la demande de la société vis-à-vis de la médecine*
La médecine occupe une place privilégiée dans la construction de notre société. Son champ d'application ne cesse de s'étendre, allant du diagnostic prénatal à la fin de vie. Ces interactions entre la médecine et la société se construisent dans une forme de loi de l'offre et de la demande. Or la médecine, les médecins, les soignants n'ont pas réponse à l'ensemble des questions et des demandes que rencontre l'humain confronté à la souffrance, à la maladie grave et à la mort. Plus profondément, la médecine n'a pas réponse à la question du sens ou du non sens de l'existence humaine. Les soignants témoignent par leur engagement de la valeur de la personne humaine et ils ne peuvent pas clore l'interrogation existentielle par un acte technique.

Conclusion

Compte tenu de la complexité des situations cliniques et de la pluralité des demandes ou repères de nos contemporains, il n'existe pas de système juridique qui conviendrait à tous.

Le cadre actuel ne convient pas aux personnes qui souhaitent que les médecins puissent réaliser des euthanasies. La dépénalisation ou la légalisation de l'euthanasie apparaît inadaptée et potentiellement dangereuse à la plupart des soignants. Quant à la question du suicide assisté, elle est peu évoquée dans les débats actuels.

Dans ce contexte, il ne peut y avoir une réponse binaire entre dépénaliser ou pas l'euthanasie.

La sagesse est peut être de reconnaître qu'il n'existe probablement pas de système juridique qui permette de couvrir complètement l'ensemble des problématiques posées par la fin de vie. Continuer à chercher des pistes d'amélioration à la loi actuelle, qui porte sa propre cohérence, viserait à garder le juste équilibre proposé par le dispositif français sans franchir le pas d'une loi qui dépénaliserait l'homicide. L'objectif d'une société n'est pas forcément de s'attribuer de nouveaux pouvoirs. Elle est aussi dans sa capacité à mettre en œuvre une présence solidaire et efficace ainsi qu'un accompagnement respectueux lorsqu'un de ses membres est confronté à la mort.