

Éthique et fin de vie

- > adsp n° 28
- > adsp n° 77
- > adsp n° 89

De l'affirmation d'un droit aux soins palliatifs, en 1999 et 2002, à la reconnaissance d'un droit au soulagement de la souffrance en 2005, puis à la sédation en 2016, depuis vingt ans des lois successives sont venues illustrer la réflexion éthique, constituant ainsi les marqueurs de l'évolution de la pensée concernant l'accompagnement des malades en fin de vie.

Une démarche d'accompagnement et d'affirmation des droits du patient

Dominique Grimaud
Professeur émérite d'anesthésie et réanimation, ancien président de l'Espace éthique azuréen (CHU de Nice) et du département d'éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice, ancien membre du Haut Conseil de la santé publique

Est-il possible de comprendre et raisonnable de parler de la fin de vie alors qu'aucun d'entre nous ne l'a personnellement vécue jusqu'au bout ? Ses différentes représentations sociales et culturelles montrent à quel point son « appréhension » peut être multiple et complexe. Une approche anthropologique et historique de l'individu met sa fin de vie (et sa naissance) au centre de sa rencontre personnelle (inscrite dans son contexte familial) avec son milieu social et culturel. Elle fait se rejoindre le rationnel et l'imaginaire, le païen et le sacré. Elle nous renvoie à la fois à nos représentations symboliques et à notre recherche de transcendance... tout en étant de plus en plus captée, accaparée, voire détournée, par les nouvelles avancées technologiques et scientifiques qui nous ramènent inlassablement à notre rêve prométhéen « originel » : la quête de la toute-puissance et de l'immortalité.

Les lois françaises qui s'y rapportent proposent un cadre général guidé par le souci des droits de la personne, des règles de déontologie, et de la réflexion éthique, mais qui ne peut répondre à chaque cas indi-

viduel dans sa particularité. La réponse ne peut alors que reposer sur la priorité donnée à l'expression de la volonté du patient, mourant ou non, conscient ou non (*directives anticipées*) ou, à défaut, sur une réflexion éthique adaptée à la situation de l'équipe soignante, placée sous la responsabilité du médecin, éclairée par les témoignages de *la personne de confiance* et de l'entourage familial. Le recours systématique à la collégialité est un des points forts de ces lois : il permet d'éviter des décisions basées sur la seule appréciation individuelle et subjective d'une situation.

Les lois, comme les comportements et les convictions, sont évolutives dans le temps, ainsi que les idées et les mots qui les expriment. Le cheminement des réflexions collectives et individuelles conduit petit à petit à lever des ambiguïtés, à estomper des imprécisions, des incertitudes ou des « inégalités de fait » et permet de se rapprocher d'un consensus.

La loi de Jean Leonetti et Alain Claeys de 2016 prévoit que les « *directives anticipées s'imposent sous certaines conditions au médecin* », ce qui signifie un basculement

des devoirs déontologiques des médecins (sans faire disparaître ces devoirs, bien entendu) vers un nouveau droit des malades. Cette avancée importante par rapport à la loi de 2005 signifie, sur le plan éthique, une reconnaissance accrue de la liberté et de l'autonomie du patient dans un contexte de vulnérabilité. La loi de 2016 clarifie aussi le rôle de la personne de confiance qui aura, le moment venu, la mission de témoigner et de faire respecter les volontés du patient (directives anticipées) si celui-ci ne peut le faire lui-même ; c'est une des expressions ultimes de la fraternité : « *J'ai choisi une personne que j'aime et/ou que je respecte, j'ai pleine confiance en elle, et après l'avoir informée, je lui demande de faire appliquer mes directives.* »

L'accompagnement des malades en fin de vie est un des points majeurs de ces nouvelles lois : de l'affirmation d'un droit aux soins palliatifs en 1999 et en 2002, à la reconnaissance d'un droit au soulagement de la souffrance et au refus de l'obstination déraisonnable, puis à la sédation en 2016. Même si le suremploi de ce mot « accompagnement » risque de ternir sa signification profonde, il est essentiel. Il concerne aussi bien le malade que sa famille : soins de confort, prise en charge de la souffrance physique, psychologique et spirituelle. Il repose sur un passage adapté et complémentaire des traitements à visée curative vers les soins palliatifs en institution ou à domicile. La notion de « soins » prend alors tout son sens et prend la place de celle de traitement.

Les quatre axes du plan actuel pour le développement

des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie reposent sur :

- l'information des patients et des familles,
- la formation des étudiants et des médico-soignants,
- le développement du palliatif à domicile,
- la réduction des inégalités territoriales.

Lorsque le patient arrive en phase terminale, il peut être nécessaire d'avoir recours à une sédation profonde continue afin de lui éviter une souffrance agonique, aussi bien physique que psychologique, et de lui permettre de « *dormir avant de mourir* » (Jean Leonetti). Ce n'est ni une fuite ni un abandon, c'est au contraire le plus souvent l'aboutissement d'une réflexion commune : patient, personne de confiance, famille, personnel soignant, médecin. L'intention est de soulager une souffrance même présumée, et non d'abrèger la vie, même si les drogues utilisées peuvent parfois, par leur effet dépressif respiratoire, accélérer le processus.

La notion de « droit de mourir » est bien plus complexe qu'il n'y paraît, et le débat est toujours ouvert. En dehors du suicide, elle repose sur le concept de dignité ontologique de l'homme et sur l'intervention d'un tiers actif ou simplement « aidant », ce qui pose des problèmes juridiques, moraux... et éthiques dans ce monde qui veut pouvoir tout maîtriser.

La fin de vie ne peut être résumée à son seul aspect « technique ». Elle est la révélation ultime du droit fondamental du malade et de sa famille, et doit s'inscrire dans la démarche du « prendre soin » ou du *care*, intrinsèque à tout acte médico-soignant et propre à une véritable médecine de la personne. ■

RÉFÉRENCES

1. Leonetti J. *C'est ainsi que les hommes meurent*. Paris : Plon, coll. « Tribune libre », 2015.
2. Leonetti J. Loi sur la fin de vie : quelles évolutions possibles ? *Adsp*, décembre 2014, 89 : 52-53.
3. Aubry R. Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie. *Adsp*, décembre 2014, 89 : 50-51.
4. Quiviger P-Y. Peut-on revendiquer un droit à la mort ? *Adsp*, décembre 2014, 89 : 48-49.

Vingt ans de réflexion éthique sur la fin de vie : vers quoi s'oriente-t-on ?

Depuis vingt ans, des lois successives sont venues illustrer la réflexion éthique, constituant ainsi les marqueurs de l'évolution de la pensée dans ce domaine.

1999, 2002, 2005, 2016 : les grandes étapes des droits de la fin de vie

En 1999, les soins palliatifs trouvent droit de cité dans la loi, et la possibilité d'y avoir recours pour tout citoyen devient un droit. Même si cet objectif n'est pas encore atteint aujourd'hui, cette étape législative marque le consensus, qui ne s'est pas altéré depuis, concernant l'accompagnement de la fin de vie, avec son double objectif de « *non-abandon* » et de « *non-souffrance* ».

Le législateur de 2002 s'inscrit en prolongation des droits ainsi acquis et permet une avancée en matière de droit du malade en renforçant son autonomie. La personne de confiance apparaît et le consentement « *libre et éclairé* » du malade est mieux pris en compte.

Cette situation se distingue de la loi précédente car on passe très sensiblement d'un droit pour tous à un droit pour chacun. L'évolution d'un droit universel à être accompagné et soulagé à un droit individuel à être écouté et entendu est significative.

La loi de 2005 permet deux avancées notables. D'une part le texte condamne l'acharnement thérapeutique, dénommé dans le Code de déontologie médicale par le terme de « *d'obstination déraisonnable* », et tente d'en définir les contours : les traitements « *inutiles* », « *disproportionnés* » ou « *qui n'ont d'autre but que le maintien artificiel de la vie* » peuvent être arrêtés ou ne pas être entrepris. La loi affirme que tout ce qui est techniquement et scientifiquement possible n'est pas obligatoirement humainement souhaitable. Mais la loi va plus loin puisqu'elle donne en quelque sorte la priorité à la qualité de vie sur la durée de la vie en phase terminale, en permettant de soulager le patient « *même si* » le traitement est susceptible d'accélérer la mort.

Jean Leonetti
Maire d'Antibes-
Juan-les-Pins