

[texte](#)

[étude/rapport](#)

Contribution à la consultation citoyenne : Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie Jean Leonetti

Contribution du groupe de réflexion ??Décisions et responsabilités en situations de fin de vie??, Espace éthique de la région Ile-de-France

Par: Groupe de réflexion ??Décisions et responsabilités en situations de fin de vie?? /

Publié le : 16 Février 2015

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Le groupe de réflexion ??Décisions et responsabilités en situations de fin de vie??, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France / Département de recherche en éthique de l'université Paris Sud a souhaité contribuer à la Consultation citoyenne lancée par le Président de l'Assemblée nationale qui s'est achevée le 16 février 2015.

Cette initiative remarquable a rencontré un impressionnant succès, puisque près de 11500 contributions, souvent de grande qualité, ont ainsi été réunies. Ces apports sont de nature à contribuer à une plus juste appréciation d'enjeux dont il apparaît évident qu'ils justifient encore des approfondissements au sein de la commission des Affaires sociales. Le débat relatif à la proposition de loi aura lieu le 10 mars 2015.

La contribution du groupe de réflexion ??Décisions et responsabilités en situations de fin de vie?? est synthétique (le nombre de signes des textes étant limitatif), certains documents de travail portant notamment sur le suicide médicalement assisté ou la souffrance existentielle ayant été transmis aux parlementaires. Il en est de même des réflexions développées par l'Espace de réflexion éthique sous forme de documents thématiques (en ligne sur notre site). Le dossier spécial de l'Espace éthique [Fins de vie : les vérités du soin](#) constitue, lui également, une contribution significative.

- Plan de la contribution
- I - Devoir d'informer
- II - Directives anticipées
- III - Sédation
- IV - Rédaction de la proposition de loi

I - Devoir d'informer

En situation de proximité avec la mort, s'ajoutent les facteurs de vulnérabilité suivants : altération de l'état physique et de l'état psychique liée à la maladie et aux traitements. L'information est un devoir légal dû au malade qui est souvent demandeur des savoirs qui le concernent. Elle est nécessaire pour lui permettre de consentir aux soins. Elle ne doit toutefois pas affecter ses mécanismes de défense, préservant une part d'espoir indispensable dans ces situations.

Le rapport au temps ne doit pas être négligé : les temporalités du patient, des soignants et de proches sont souvent différentes mais doivent s'accorder ou tout au moins être cohérentes. Les représentations sociales de la mort et de l'agonie (représentation du patient, des proches et des soignants) doivent être prises en compte dans la démarche d'information.

Dans son application le devoir d'information ne doit relever d'une procédure qui aboutirait à une soumission de la personne à une information insupportable. Les médecins et les soignants ont un devoir d'humanité envers les patients. Il leur faut être attentifs à préserver l'état psychique du patient et respecter sa singularité. Ainsi, la notion de « compte à rebours » est très difficile à vivre pour le patient.

La loi du 22 avril 2002 relative aux droits des malades et à la fin de vie est parfois difficilement applicable : par exemple, lorsqu'elles ont été rédigées les directives anticipées peuvent s'avérer peu adaptées, peu précises et en fait peu utiles. Dans ces circonstances, le travail en équipe et la réflexion éthique prennent une place irremplaçable. Dans ces situations, la notion d'autonomie du patient doit être réinterrogée.

Le devoir d'information du médecin est soumis à une tension entre deux objectifs contraires :

- Une communication comprise comme un soin d'accompagnement qui puisse répondre au besoin d'information de la personne malade, évoquant l'incurabilité sans pour autant asséner un pronostic abrupt ou une durée de vie. Cette « communication/soin » se veut apaisante et rassurante.
- Une communication dans une perspective plus utilitariste, proactive, nécessaire à la planification des soins qui aborde tous les risques potentiels. Cette communication requiert souvent une personne de confiance. Cette « communication utile » est proactive et risque parfois de contribuer à des contre-sens, malentendus qui engendreront des traumatismes. Cette forme de communication tend à augmenter avec la pression des contraintes organisationnelles et gestionnaires.

Pour une meilleure communication, il convient de prendre en compte les stratégies d'adaptation au mécanismes de défenses du patient, les éléments contextuels (médicaux, sociaux, relationnels, etc.). Cette communication doit aussi respecter le rythme de son cheminement.

L'information doit être partagée avec l'équipe. En effet informer le malade est aussi un travail d'équipe qui doit veiller à éviter les messages contradictoires. Cette communication doit cependant considérer le malade et ses intérêts propres au centre de la communication.

1. Diagnostic, pronostic

Au contraire de l'annonce du diagnostic qui est le plus souvent ponctuelle, le pronostic est un élément qui doit être annoncé progressivement, dans une temporalité qui respecte la personne malade et ses mécanismes de fonctionnement psychique. La présence de la personne de confiance dans ce processus d'annonce pronostique est souvent déterminante. « Il convient de penser la communication comme un soin. » Les comportements doivent s'adapter à l'évolution de la personne, tout en cherchant de quelle manière anticiper et accompagner les complications. La retenue s'impose, tenant compte de ce que la personne est en capacité d'entendre, d'intégrer.

La relation au temps et le nécessaire travail de patience constituent une composante essentielle de la démarche. Les bonnes pratiques ne sont pas conciliables avec l'urgence de dire dans la précipitation et de décider sans un temps d'élaboration. Le rapport au temps, c'est également le rapport à la souffrance, à la séparation.

« Les soignants sont en quelque sorte les dépositaires d'un cadre dans lequel les personnes malades souhaitent se voir prises en charge. »

« Qu'en est-il d'une décision suivie d'un processus (d'un geste) qui semblent enclencher le compte à rebours ? »

2. Autonomie

Le principe d'autonomie, sans mettre en œuvre une approche qui permette précisément d'être attentif, s'avère peu satisfaisant en tant que tel s'agissant d'une personne confrontée au processus de la maladie grave. « Les patients sont submergés, les familles implorent. » Comment favoriser les conditions propices à l'échange et progressivement à l'expression des choix profonds ? « La démarche éthique décisionnelle n'est pas reconnue dans ce à quoi elle pourrait contribuer dans des circonstances extrêmes. »

3. Transparence, vérité

La question de la transparence, vertu de plus en plus valorisée par notre société doit être interrogée dans le contexte médical, et notamment dans les situations de fin de vie. La question du contenu de l'information doit en effet être pensée en tenant notamment compte du contexte, de l'utilité de cette information et de l'environnement. L'utilité de la vérité est à explorer : que peut-on faire de l'information ?

L'information donnée n'est pas nécessairement reçue ; le patient doit s'approprier cette information.

« Est-il un chemin possible à la vérité ? » Face à la tyrannie de la transparence, où se réfugier pour se protéger ?

Enfin, on peut s'interroger sur le caractère dicible ou non de la mort.

La représentation sociale de la mort dans notre société contemporaine est à explorer. Elle reste ou plutôt devient un tabou : on ne veut en parler, on ne veut pas l'évoquer parfois même dans des contextes de crises comme la fin de vie. On veut même la cacher, de même que les moments qui la précèdent ? l'agonie ? qui doit à tout prix disparaître.

Ceci contraste par ailleurs avec la volonté de tout savoir, de tout voir, de tout communiquer

que notre société développe parfois frénétiquement. La mort tend à devenir maintenant un acte médocotechnique, qui survient dans le contexte moderne (en apparence tout au moins) de l'hôpital. On peut se demander si le caractère naturel de la mort ne tend pas à disparaître dans l'esprit de nos contemporains ?

II - Directives anticipées

1. Le début de la fin de vie

Les directives anticipées ont été introduites en droit français par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ce qui soumet déjà à la question imparfaitement appréhendée de ce qu'est la définition à donner au concept de fin de vie. Les directives ne sont applicables que dans ce contexte mais quel est-il ? Peut-on déterminer quand commence la fin de vie, ce qui la caractérise de manière objective ?

Les patients dont le décès est prévisible au sens de l'ONFV sont-ils les patients en fin de vie ?

2. Liberté et savoir, liberté de ne pas savoir

Rédiger ses directives anticipées c'est se projeter vers ce qu'on veut ignorer : sa propre fin. À ce titre, demander à un patient d'écrire ses directives c'est le forcer à se projeter vers cette ultime violence. Est-ce psychologiquement acceptable que de se projeter par nécessité dans un futur qui n'est fait que de l'imminence de sa mort ? Qu'en est-il de ce qui ramène à des « logiques anticipées » qui referment sur des dispositifs sans issue autre que la mort annoncée. Il convient de rappeler que l'exercice de sa propre liberté, de son autonomie confronte souvent à une forme de violence, qu'il ne va pas de soi, loin s'en faut. Certains patients ne veulent pas savoir et ne voudront pas savoir leur état clinique précis. Dans ce contexte comment appliquer les directives anticipées ? Il conviendrait de mieux réfléchir à nos approches de l'information pronostique.

Les enjeux à privilégier relèvent de la relation de la personne au sens de ce qu'elle vit, aux projets à sa portée et surtout aux valeurs qui lui sont constitutives.

« Évoquer sans autre forme des DA, c'est accepter d'emblée une culture de la mort : on ne peut souhaiter qu'à propos de la vie. »

3. Directives ou ordres ?

La question de l'opposabilité juridique des DA a été évoquée en France par le rapport Sicard sur la fin de vie, l'avis 121 du CCNE et le rapport de présentation et de proposition de loi de décembre 2014. Il convient cependant de s'interroger sur le sens du mot « directives » : si elles deviennent opposables ce ne sont plus des directives mais des injonctions. Les demandes de DNR/LATA étant déjà parfois traitées comme des demandes de non-soin, on peut craindre que le caractère contraignant des DA renforce cette dérive.

Le modèle testamentaire est souvent utilisé par analogie ; le terme même de « testament de vie » est parfois employé par analogie avec l'expression anglaise. Peut-on envisager de traiter de la même manière et sur le même plan ses biens et soi-même ?

Discussion anticipée

La rédaction des directives anticipées suppose de la part de celui qui les rédige de s'interroger sur ses propres souhaits en situation de fin de vie. Cette situation, angoissante entre toutes, peut ne pas se vivre dans la solitude mais avec ses proches et avec l'équipe soignante. Partager ses souhaits en situation de fin de vie et le contenu de ses directives peut avoir un double effet bénéfique : d'une part une réassurance, et d'autre part un renforcement de la relation entre la personne et l'équipe soignante. En effet, partager ses pensées et ses angoisses avec ses proches et les soignants peut s'avérer réassurant et permettre d'identifier de nouvelles modalités de prise en charge qui seraient bénéfiques pour tout le monde. Concernant la relation entre la personne et les soignants, cette discussion renforce le lien de confiance qui se tisse entre eux et apaise les tensions inhérentes à ces situations.

Cette discussion anticipée à initier est de surcroît très vraisemblablement beaucoup plus riche que le seul contenu des directives formalisées par écrit et permet une interprétation meilleure et un champ plus large que ces dernières.

4. La mort au bout du protocole

Certains craignent que les DA procèdent d'une certaine tendance générale à la protocolisation des pratiques appliquée ici à la mort et de la fin de vie. Il convient bien de différencier la fin de vie et la mort dans le débat sur les DA. En effet, que peut-on souhaiter à propos de sa propre mort ? N'est-il pas une preuve de vanité ou une expression discutable de l'idée de maîtrise que d'émettre des souhaits sur sa propre mort ? En revanche la fin de vie est autre : c'est un processus, parfois long, une trajectoire qui paradoxalement appartient bien à la vie et relève encore de sa dynamique.

Une « bureaucratisation de la mort programmée » est évoquée comme une évolution qui devrait nous interpeller. Ces approches systématisées de la rédaction de DA ne contribuent-elles pas à entamer davantage une relation de confiance que tant de facteurs compromettent déjà ?

5. Préservation de l'autonomie

Quoi qu'il en soit des difficultés liées aux DA, elles n'en demeurent pas moins un élément de préservation de l'autonomie du patient. La protection de l'autonomie du patient, pas seulement pour les questions médicales, est garantie par la loi française.

Se pose néanmoins la question des DA anticipées dans le cadre de maladies neurologiques dégénératives et de l'accueil en institution. À l'accueil en EHPAD les pratiques sont peu homogènes et parfois contestables.

6. Collégialité

L'« aide collective » à la décision doit viser avant tout à éviter l'arbitraire et les projections hâtives. La décision elle-même doit-elle devenir « collégiale » ? La loi du 22 avril 2005 prévoit que la délibération soit collégiale mais que la décision soit individuellement celle d'un

médecin.

D'autre part, comment définir l'extension de la collégialité ? Doit-elle demeurer médicale et intégrer dans ce cas les médecins en charge de la personne au quotidien ? Doit-elle intégrer les proches dans la prise de décision, au risque d'échapper au médecin et de devenir l'objet de dissensions et la source de ruptures profondes dans les familles ?

La décision est toujours porteuse de valeurs et de sentiments, nécessairement subjectifs. Cette subjectivité irréductible de la décision doit être assumée, ce qui n'exclut pas la collégialité.

Un problème spécifique se pose s'agissant des pathologies aiguës nécessitant des traitements urgents. Sans doute ces situations ne sont-elles pas propices à des décisions d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques actives. D'où le concept de « réanimation d'attente ».

7. Le mandat de protection future

À côté des directives anticipées introduite par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, il convient de rappeler l'existence du mandat de protection future créé par la loi réformant les tutelles du 5 mars 2007. Ce mandat de protection future apporte un nouvel élément en faveur de l'exercice et la préservation de l'autonomie.

III - Sédation

Il existe dans l'esprit des personnes malades, des familles et probablement aussi dans l'esprit des soignants une confusion entre sédation terminale et euthanasie active ou passive. Cette confusion est renforcée par l'utilisation des termes « sédation euthanasique » ou « euthanasie palliative ».

L'intentionnalité dans la démarche de sédation palliative est à mettre en parallèle du contenu du premier paragraphe de l'article 37 du Code de déontologie médicale : « 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. »

L'effet de la sédation sur la survie de la personne est contesté. Au sein du groupe de travail de la SFAP un débat sur l'éventuel effet accélérateur du décès des patients, notamment ceux en insuffisance respiratoire, n'a pas permis de dégager un consensus.

Que signifie « endormir une personne de manière prolongée » ? Comment faire face à une souffrance/détresse existentielle ? À la souffrance de la personne malade s'ajoute celle des proches qui doit être prise en compte dans le cadre d'une relation vraie. Comment comprendre la demande : « Vous pourrez me faire dormir ? »

À la confusion sur les termes qui rapprochent la sédation et l'euthanasie et l'effet objectif éventuel de la sédation sur l'accélération du décès évoqués précédemment, s'ajoutent des réalités pratiques dans les services où cette sédation est pratiquée : les seringues électriques peuvent être « poussées » sans aucune traçabilité et dans une intentionnalité d'euthanasie. Le problème de l'intentionnalité est donc ici crucial, ce d'autant que cette intentionnalité ne

peut que très difficilement être appréciée.

Il peut être éclairant de rappeler à ce sujet le principe du double effet, introduit par Saint Thomas d'Aquin dans sa Somme théologique. Ce principe fournit une règle permettant de juger du bien-fondé d'un acte obligatoire ou permis ayant possiblement des conséquences mauvaises. Un tel acte est bien-fondé si [] :

1. L'objectif de l'acte est bon et l'acte est bon en lui-même
2. Ses conséquences mauvaises ne sont pas visées comme un objectif de l'acte
3. Le bien visé et donc le bien attaché à l'acte lui-même est supérieur au mal que comportent ses conséquences.

D'autres formulations existent mais quoi qu'il en soit son application suppose de pouvoir séparer les conséquences prévues et les effets réellement visés.

La sédation lorsqu'elle est continue jusqu'au décès du patient pose deux autres problèmes éthiques : d'une part celui de l'évaluation du patient inconscient sur une période prolongée, jusqu'au décès et d'autre part celui des soins nécessaires à la survie du patient (hydratation, nutrition) qui entraînent un maintien artificiel de la vie alors que le patient pourrait potentiellement s'alimenter et s'hydrater spontanément s'il n'était pas sous sédation.

La sédation peut avoir pour effet péjoratif d'entraver la relation.

On peut aussi s'interroger sur les fondements du lien, implicitement fait entre sédation et mort apaisée : le sommeil est-il synonyme de bien-être ? Les cauchemars en sont un contre-exemple. N'est-ce pas finalement plus l'entourage, voire même aussi l'équipe soignante, qui est apaisé car ils ne sont plus confrontés à une agonie dont la charge émotionnelle est difficilement soutenable. Cependant il convient, dans ces circonstances difficiles, de s'interroger sur la finalité des décisions prises et sur leur légitimité eu égard à l'objectif premier d'accompagner le patient dans sa fin de vie. La composante émotionnelle de vécu de l'entourage ne doit pas occulter la nécessité du meilleur accompagnement possible du patient tout au long de la fin de sa vie.

La légitimité du recours à la sédation dans la pratique actuelle doit aussi être questionnée.

Une tendance à son utilisation large est dénoncée par plusieurs personnes. Cette utilisation large est probablement favorisée en partie parce que, d'une part elle détourne l'agonie vers une mort manifestement plus silencieuse, plus facilement supportable pour les autres, et d'autre part elle peut parfois s'abriter derrière des algorithmes décisionnels qui permettent une distanciation rassurante et une mise à l'écart de la composante émotionnelle.

Il ne faut cependant pas rejeter la sédation en raison d'abus de langages ou des pratiques de certains professionnels. Elle peut en effet permettre d'aider le patient pour le soulager de souffrances insupportables. Notamment elle peut permettre d'assurer une fin à domicile (qui est le souhait, peu réalisé en pratique, de la majorité des Français).

Notons enfin que la sédation n'exclut pas les soins de supports dus au patient. Elle n'est qu'un élément de sa prise en charge.

Observations

En pratique, il faut pourtant savoir que ce n'est pas aussi évident de réaliser une sédation : Dans le cas d'une détresse aiguë, ce n'est pas trop difficile. Il est quand même important d'avoir anticipé et en particulier d'en avoir parlé avec la personne malade concernée.

Pour les autres situations, pour le soulagement des symptômes réfractaires, la réflexion, le questionnement, la décision, la mise en œuvre sont le fruit de tout un travail, d'un accompagnement, d'un cheminement avec la personne malade, ?

Et, en ce qui concerne la mise en œuvre, ce n'est pas aussi simple qu'on pourrait le penser : ça « ne marche pas » à tous les coups, les personnes ne s'endorment pas aussi vite qu'on peut le penser, elles ne se réveillent pas forcément quand on arrête ou diminue les doses, elles meurent plus vite ou pas aussi vite qu'on l'avait prévu ?

À cette question de l'accélération ou non de la survenue de la mort par la sédation, les publications nous incitent à nous remettre dans la dynamique d'une médecine de l'incertitude. Cela ne peut que nous pousser aussi à être moins affirmatifs, aussi bien dans un sens que dans l'autre, quant à l'impact de la sédation sur la durée de vie.

IV - Rédaction de la proposition de loi

Nous précisons qu'il ne s'agit pas de remettre en cause les orientations de la commission CLAEYS/LEONETTI mais de limiter dans la proposition de loi les interprétations équivoques qui pourraient être tirées de sa rédaction

Il convient ainsi, sous couvert d'une rédaction à droit constant par rapport aux propositions des députés de ne pas dissocier comme le fait le texte proposé la condition de l'obstination déraisonnable et les autres critères et de ne pas faire de l'arrêt de traitement par voie d'hydratation et d'alimentation artificielle un cas spécifique.

En revanche, nous proposons d'inscrire une mention nouvelle à L.1111-4 afin de protéger les personnes les plus fragiles accueillies dans les établissements médico-sociaux. Il s'agirait de l'obligation de recueillir l'avis obligatoire du médecin référent de l'établissement lors de la procédure collégiale. Cela devrait permettre d'éclairer le médecin responsable d'une procédure de fin de vie envisagée de l'antériorité et de la situation plus précise du patient et... de ne pas prendre de décision hâtive au vu d'une hydratation ou alimentation artificielle (différence entre le soin et le traitement).

Article L.1110-5-1

Les actes mentionnés à l'article L.1110-5 ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou qu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie notamment par nutrition et alimentation artificielle. Lorsque ces conditions sont réunies, ces actes sont, sous réserve de la volonté du patient, suspendus ou ne sont pas entrepris.

Les décisions en cause sont prises au terme d'une procédure collégiale et dans le respect des dispositions de l'article L.1111-4 lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10.

Article L.1110-5-2

A la demande du patient, les traitements de maintien en vie sont arrêtés et un traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès est mis en œuvre dans les cas suivants :

- lorsque le patient dont le pronostic vital est engagé à court terme est atteint d'une affection grave et incurable et présente une souffrance réfractaire à tout traitement ;
- lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter tout traitement engage son pronostic vital à court terme.

Les décisions en cause sont prises dans les conditions prévues aux alinéas 2 et 3 de l'article L. 1110-5-1

Article L.1111-4

Cinquième alinéa:

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et les directives anticipées ou à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-11-1, la famille, les proches et, s'agissant des personnes accueillies ou suivies par un établissement ou service médico-social, le médecin référent de l'établissement aient été consultés.

- [Page précédente](#)
- Page 1/3
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire