

Initiative de concertation et de réflexion
« Approche éthique de la fin d'une vie »

Note de réflexion, 8 janvier 2023

Évolution de la législation relative à la fin de vie ?
Une approche éthique et pratique

Le groupe de travail a été formé à l'occasion de l'événement « Réinventer ensemble la démocratie en santé », organisé par Emmanuel Hirsch au mois de mai 2022, dont la fin de vie était un des thèmes traités.

La décision de poursuivre cette réflexion sur un temps plus long a été prise spontanément, au regard de l'intérêt que chaque membre du groupe porte à ce sujet de par son activité professionnelle, en notre époque d'essor des technologies dans un système de santé encore affaibli par la pandémie.

Le rapport est construit autour de plusieurs questions relatives à la fin de vie, chacune ayant été longuement discutée à l'aune de la pratique professionnelle de certains, du travail de recherche des autres.

Ce document n'a d'aucune façon la prétention de dire ce que pourrait ou devrait être le contenu d'une révision de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, pas plus que d'apporter de réponse formulée, prête à l'emploi, aux interrogations qui sont actuellement celles des professionnels de différents bords, des parlementaires et de la société en son entier. Il a pour raison d'être de participer de la réflexion sur les modalités qui peuvent être celles de la fin de la vie lorsqu'elle est médicalisée et, aussi, de mettre la lumière sur des problématiques que la loi, générale et abstraite, ne peut résoudre. Car toute vie se conjugue au singulier.

Sommaire de la note de réflexion

Liste des contributeurs

I - L'évolution des droits de la personne en fin de vie

1. État actuel de la législation
2. Droit positif
 - *Souffrance et sédation profonde*
 - *Consentement*
 - *Bilan d'application de la sédation profonde et continue*
 - ✓ *La durée de la sédation profonde et continue*
 - ✓ *Le moment de la sédation*
 - ✓ *La réalité de la sédation*
3. Arguments en faveur d'un droit à l'assistance au suicide ou à l'euthanasie
 - ✓ *La notion de dignité exclue du débat*
 - ✓ *Solliciter le suicide*
 - ✓ *À quels types de situations le droit au suicide assisté devrait-il répondre ?*
 - ✓ *La nature d'un droit à une assistance au suicide : l'instauration d'un principe nouveau ou une exception à un principe existant ?*
 - ✓ *Le geste légal serait-il un acte médical ?*
 - ✓ *Le régime d'un « droit à une fin choisie »*
 - ✓ *L'exercice de ce droit*
4. Arguments en défaveur d'un droit à une fin choisie
 - ✓ *Le droit à une fin de vie choisie versus les droits palliatifs*
 - ✓ *Une mesure masquant la réalité de l'état de notre système de santé*
 - ✓ *Difficulté de définir des strictes conditions de mise en œuvre*
 - ✓ *Désignation des personnes chargées de l'acte légal*
 - ✓ *Risque de banalisation*
5. Situation de la personne qui n'est pas en mesure de s'exprimer
6. Place dans le droit des dispositions relatives à la fin de vie
 - *Intégrer les enjeux de la fin de vie dans une loi relative aux droits des malades ?*
 - *Propositions*

II - Les directives anticipées

1. État actuel de la législation
2. Discussion
3. Conclusions
4. Propositions

III - La notion d'obstination déraisonnable

1. État actuel de la législation
2. Notion d'obstination déraisonnable en droit positif
3. Distinction entre acharnement thérapeutique et obstination déraisonnable
4. Conclusions

L'examen des critères

- *Inutilité et disproportion*
- *Autres effets que le seul maintien artificiel de la vie*

- *Cas de la personne qui ne peut pas s'exprimer*

5. Propositions

IV – Les spécificités de la pédiatrie

1. État actuel de la législation
2. Relation parents/patient/soignants
3. Prise en compte de la parole de l'enfant
4. Critères de la décision médicale
5. Sédation profonde et continue
6. Place des parents dans le processus décisionnel
7. Cas de désaccord entre médecin et parents : la judiciarisation

Liste des contributeurs

Coordination

Valérie Depadt, *maître de conférences à la Faculté de droit de l'Université Sorbonne Paris Nord, enseignante à l'IEP, membre de la CAPADD*

Membres

Anne-Claire Dorsemans, *psychologue clinicienne*

Emmanuel Hirsch, *professeur émérite d'éthique médicale, Université Paris-Saclay*

Olivier Lesieur, *médecin, service de réanimation, centre hospitalier Saint-Louis, La Rochelle, équipe « Éthique, recherches, translations », centre de recherche des Cordeliers, Paris*

Vianney Mourman, *médecin, chef de service de médecine de la douleur et de médecine palliative, Hôpitaux Lariboisière - Fernand Widal – Saint Louis – Robert Debré, AP-HP*

Philippe Patry, *directeur d'EHPAD*

Philippe Petit, *médecin, chargé de mission pour les questions éthiques à l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de familles de traumatisés crâniens)*

Pour la partie 4 « Spécificités du processus de limitation et arrêt des thérapeutiques en réanimation pédiatrique »

Fleur Le Bourgeois, *médecin, MD affiliée au service de médecine intensive et réanimation pédiatriques, Hôpital Robert Debré – AP-HP*

Laurent Dupic, *médecin, service de réanimation pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP*

1. L'état actuel de la législation

CSP, article L1110-5-2

Version en vigueur depuis le 04 février 2016 (création loi n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 3)

A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.

CSP, article R4127-37-3

Modifié par le Décret n° 2017-499 du 6 avril 2017, art.3

I.- A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1° et 2° de l'article L. 1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies.

Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé.

II.- Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des

articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les conditions prévues à l'article R. 4127-37-2, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.

Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2.

En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue.

Ce chapitre, à l'inverse des suivants, ne se conclura pas sur une série de propositions, **car l'objectif de ce travail n'est pas de prendre parti sur la question de l'instauration d'un droit qui permettrait au patient de décider de la limitation de son temps de vie**. Diverses propositions de lois en développent les arguments.

Notre objectif est ici d'accompagner la préparation de l'examen d'un texte dont la discussion devant le Parlement s'ouvrira, très probablement, dans un avenir relativement proche, de contribuer au débat d'idées en dehors de toute confrontation d'idéologies ou positionnements manichéens, avec comme souci la personne malade ou en fin de vie¹.

Une telle étape est le préalable incontournable de la décision qui, *in fine*, reviendra aux représentants de notre société.

2. Le droit positif

• *Souffrance et sédation profonde*

Le respect de l'autonomie de la volonté du patient, de sa capacité décisionnelle, se trouve au fondement de la loi du 2 février 2016, comme autant de déclinaisons du principe fondamental de sauvegarde de la dignité.

Le texte réaffirme les droits des malades en fin de vie et les devoirs des médecins à l'égard de ces patients : « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté » (CSP., art. L. 1110-5).

¹ MIR 2021 DOI : 10.37051/mir-00079, <https://revue-mir.srlf.org/index.php/mir/article/view/1547>

Cet objectif est appréhendé au travers de deux séries de mesures, l'une relative aux mesures anticipatives, l'autre à l'arrêt des traitements.

Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance (CSP, art. L.1110-5-3). En cas de souffrance réfractaire d'un patient en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs nécessaires à calmer la douleur « même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie ». Cette mesure, qui consacre le principe du double effet (effet recherché d'apaiser les symptômes / effet non recherché d'accélérer la survenue du décès), trouve sa justification dans la volonté de soulager les douleurs d'un patient, elle n'est en aucune façon destinée à abrégé la vie.

Le législateur de 2016, en considération de situations dans lesquelles même les soins palliatifs sont impuissants face à certaines souffrances que peuvent entraîner l'arrêt des traitements curatifs inutiles ou la décision de ne pas les entreprendre, a créé le droit à la sédation profonde et continue. Ainsi, **la sédation profonde et continue est une mesure qui s'inscrit dans le droit du patient à ne pas souffrir et à ne pas subir d'obstination déraisonnable**. Elle provoque une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie (CSP., art. L. 1110-5-2), parmi lesquels la nutrition et l'hydratation artificielles.

Elle peut être pratiquée :

- Lorsque le patient, atteint d'une affection grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court terme, présente une souffrance réfractaire au traitement.
- Lorsque le patient, atteint d'une affection grave et incurable, a décidé d'arrêter un traitement de maintien en vie et que cet arrêt, engageant son pronostic vital à court terme, est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- Lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté et qu'il se trouve dans un des cas d'obstination déraisonnable tels que précédemment définis.

La mise en place de la sédation doit respecter la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et être inscrite dans le dossier médical du patient.

Dans tous les cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs.

• **Consentement**

Il existe en droit français deux sortes de présomption de consentement :

- Don d'organes
- Sédation profonde et continue

Art. R. 4127-37-3.-I., al. 4 :

« Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2. »

La loi instaure donc au travers de ce texte une présomption de non opposition à la sédation profonde et continue, cette règle s'appliquant également aux majeurs protégés. Or, **la question se pose de savoir si le recours au mécanisme de la présomption est adapté à la gravité de la situation**.

Une présomption consiste à déduire un fait inconnu d'un fait connu. Il apparaît, ainsi, que la loi déduit de l'absence d'opposition d'une personne dans ses directives anticipées son consentement à la sédation profonde et continue. Or, on ne peut assurer qu'elle a été informée des effets d'une telle absence opposition. On ne peut davantage affirmer qu'elle a perçu

l'ensemble des enjeux des directives par elle rédigées, notamment les effets d'un silence qui peut n'être qu'une omission.

Une partie du corps médical pense être plus à l'aise avec une loi qui encadrerait l'assistance au suicide.

• Bilan d'application de la sédation profonde et continue

Dans la loi du 2 février 2016, la notion d'effet secondaire pouvant « avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie » d'un traitement destiné à soulager la souffrance d'une personne (CSP, article L. 1110-5 ancien) a disparu. La loi de 2016 a supprimé le « double effet », on a le droit d'administrer des médicaments qui abrègent la vie, ce peut être l'effet recherché.

La sédation profonde et continue est envisagée comme un acte de soulagement, non comme un acte de mort. Au regard des vives polémiques qui ont accompagné l'élaboration de la loi, elle semble être apparue comme le moyen de ménager dans leurs opinions les « pour » et les « contre » le suicide assisté ou l'euthanasie. Cependant, les quelques années de recul sur cette procédure, dont disposent aujourd'hui les praticiens, conduit ces derniers à des interrogations relatives au vécu du patient sédaté.

✓ La durée de la sédation profonde et continue

Le temps de la sédation jusqu'au décès est variable, il peut être moins long lorsqu'il y a arrêt de l'hydratation.

Des questions se posent au corps médical :

- Que vit et éprouve le patient ?
- La sédation rend le patient inconscient, mais à quel niveau ?
- Que vit la famille ? Un membre de la famille a déposé plainte pour « traitements inhumains » dans le cadre d'une sédation ayant duré 8 heures, la famille estimant le temps de l'agonie prolongée dégradant.
- Quel sens donner à ce temps ?

Le temps de la sédation varie en fonction des produits anesthésiques et de leur usage. Les services de réanimation ont accès à des produits anesthésiques qui ne sont utilisés qu'avec réticence dans d'autres services. Cependant, transférer un patient en réanimation au moment de la sédation serait extrêmement violent, notamment pour les proches. De plus, telle n'est pas la vocation des services de réanimation.

✓ Le moment de la sédation

On ne peut en l'état du droit répondre à la demande d'une personne dont le pronostic est réservé à moyen terme et qui ne veut pas vivre ce temps avant l'imminence de sa mort.

Lorsque la personne est en mesure de s'exprimer, dans le cadre de certaines maladies, la question se pose de permettre une sédation profonde et continue avant que le pronostic vital ne soit engagé à « court terme ». Le « court terme », condition de toute sédation profonde ou

continue (CSP, art. L 1110-5-2), peut aller de quelques heures à quelques jours². La personne sédatisée décède de sa maladie parce que le pronostic vital est engagé à court terme, il en serait autrement en cas de moyen terme : la période de sédation serait alors plus longue et le patient décéderait d'autres causes que celle de la maladie dont il est atteint.

✓ **La réalité de la sédation**

La sédation a été présentée comme « dormir avant de mourir pour ne pas souffrir ». Or, il s'agit d'un *no man's land*. Dans quel pays meurt-on « bien » et en ce cas avec quelles mesures d'accompagnement ?

La mort est technique : sous sédation on attend la mort sans savoir exactement ce qu'éprouve la personne. En cela la sédation apparaît choquante, voire « inhumaine » au regard des valeurs de dignité et de respect.

On observe un état de nervosité lors de la sédation profonde et continue : certaines personnes sont très difficiles à endormir car elles luttent contre les médicaments, notamment lorsque le demande de mort a été organisée selon la volonté du patient et que la famille est présente.

Dans l'ensemble des pays qui ont légalisé l'euthanasie, l'acte ne peut être mis en œuvre qu'à la demande expresse du patient. Dans la loi du 2 février 2016, le médecin met en œuvre la sédation même si le patient ne l'a pas demandée, dès lors qu'il ne s'y est pas opposé dans ses directives. Or, la rédaction d'une telle directive peut-elle s'imposer d'emblée à l'esprit de chacun d'entre nous ?

3. Les arguments en faveur d'un droit à l'assistance au suicide ou à l'euthanasie

Les notions d'euthanasie, de suicide assisté et d'assistance au suicide recouvrent des réalités différentes qu'il est important de comprendre afin d'éviter tout malentendu.

Lorsqu'autrui pratique le geste, il s'agit d'une euthanasie.

Lorsque la personne réalise elle-même le geste létal en absorbant un produit qui lui a été fourni par un tiers, il s'agit d'une assistance au suicide.

L'assistance au suicide doit encore être distinguée du suicide assisté, qui correspond à la situation de la personne qui, souhaitant abrégé sa vie, n'est pas en mesure de le faire. L'acte létal est alors pratiqué par un tiers.

La différence entre suicide assisté et euthanasie réside dans la volonté de la personne qui, dans le premier cas, souhaite se donner la mort mais n'est pas en mesure de réaliser l'acte et, dans le second cas, souhaite que l'acte soit réalisé par un tiers³.

² HAS, *Guide du parcours de soins, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?* 2018, p. 12 : « Si le décès est proche, attendu dans les quelques heures ou quelques jours, une SPCMD peut être envisagée », La SFAP, *Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD)*, fiche repère mai 2017 : « Dans les débats parlementaires de la loi Claeys Léonetti à l'Assemblée et au Sénat, il a été évoqué un pronostic de quelques heures à quelques jours ».

³ CCNE, Avis n° 121, p. 43.

✓ **La notion de dignité exclue du débat**

La dignité est un attribut de la personne humaine, elle marque notre commune appartenance à l'humanité. Aussi, quelles que soient les conditions d'une fin de vie, la reconnaissance de la dignité de la personne ne saurait être en aucun cas mise en cause. L'enjeu de la dignité se trouve dans le respect de chacun à l'égard de la dignité de l'autre. **Le respect de la dignité de l'autre est le signe de la véritable appartenance à l'humanité.**

La notion de dignité est aussi bien utilisée par les partisans d'une mort administrée sur demande ("droit de mourir dans la dignité ") que par les défenseurs de l'ultime interdit ("tu ne tueras point") qui proposent l'approche des soins palliatifs. La controverse dignité/indignité existentielle est devenue un enjeu de débat majeur dans le contexte d'une société marquée par l'allongement de l'espérance de vie, source de maladies chroniques et de dépendance. Au lendemain du procès de Nuremberg, la dignité fût élevée au rang de principe inaliénable par la déclaration des droits de l'homme. Cette dignité ontologique, consubstantielle à l'humanité, doit être sémantiquement distinguée de la dignité existentielle liée à l'environnement de la personne et la qualité de sa fin de vie.

Il convient de situer le corps au centre des délibérations, de respecter les limites du corps, de permettre à l'esprit de conduire le corps.

Il s'agit ici de comprendre la position d'une personne qui souffre dans son corps. **Ne pas pouvoir envisager les conditions d'une fin de vie selon ce à quoi la personne peut aspirer en termes de valeurs et de libre-choix, peut compromettre sa visée et sa revendication d'une approche de la mort digne et apaisée.**

✓ **Eviter le suicide**

Le suicide doit être envisagé comme un acte délibéré, distinct de la revendication du droit de demander à un tiers (médecin) d'abrégé sa vie.

Il s'agirait, le cas échéant, d'un droit qui pourrait être qualifié de « droit à une fin choisie ». Cette terminologie a été préférée à d'autres telles le « droit de choisir sa mort » ou le « droit à abrégé sa vie » en ce qu'elle indique que ce droit serait envisagé exclusivement du côté du patient.

Certaines personnes confrontées à un pronostic péjoratif ne souhaitent pas vivre le temps qu'il leur reste encore, et sollicitent le suicide.

Au-delà de ses représentations philosophiques, le suicide n'est pas l'expression d'une « bonne mort ». Il est en bien des circonstances un acte de désespoir, d'une extrême violence, contraire à l'idéal d'une fin de vie apaisée.

Le suicide n'épargne pas les proches ; il crée un traumatisme d'importance et entraîne une culpabilité des survivants.

Le fait de ne pas envisager un droit à demander de mettre fin à la vie confine certains patients à une fin de vie inhumaine.

La personne qui meurt, dans son extrême vulnérabilité, a besoin d'être accompagnée, de sentir l'autre.

Certaines personnes n'ont pas les moyens de passer elles-mêmes à l'acte et risquent de souffrir de l'incapacité à le mettre en œuvre. Le suicide nécessite un geste technique. On observe un manque d'égalité face à l'acte suicidaire selon qu'il est pratiqué dans la solitude ou dans un environnement bienveillant, avec parfois l'attention témoignée par un professionnel de santé.

On observe que nombre de personnes sont contraintes de se rendre à l'étranger pour bénéficier du cadre permettant leur suicide assisté. Convient-il de comprendre cette démarche comme la conséquence d'un mauvais suivi ou alors de l'absence de la réponse dans notre pays à leur attente délibérée ?

✓ **À quels types de situations le droit au suicide assisté devrait-il répondre ?**

Un tel droit, s'il était accordé, ne pourrait concerner que les personnes aptes à s'exprimer ou ayant clairement exprimé leur volonté de façon anticipée. Également, il ne pourrait concerner que les personnes auxquelles aucune thérapeutique curative ou palliative ne peut plus être proposée.

Une assistance au suicide pourrait être envisageable dans un périmètre précisément défini, lorsque les critères suivants sont réunis :

- Maladie rapidement évolutive, à pronostic péjoratif à moyen terme et sans traitement curatif en l'état des connaissances.
- État de souffrance réfractaire, y compris morale consécutif à une maladie sans traitement curatif en l'état des connaissances.
- Volonté avérée de la personne que son existence soit abrégée.

✓ **La nature d'un droit à une assistance au suicide**

- **L'instauration d'un principe nouveau ou une exception à un principe existant ?**

En droit, une exception est un cas soumis à un régime particulier par l'effet d'une disposition spéciale dérogeant à la règle générale : en ce sens l'exception est une règle (ayant vocation à régir tous les cas compris en son domaine).

Par exemple, la capacité est la règle, l'incapacité est l'exception.

Les exceptions doivent être interprétées de façon restrictive. Une règle exceptionnelle qu'on étendrait par analogie deviendrait une règle de principe.

Si un droit se rapprochant de l'assistance au suicide devait être créé, il ne pourrait s'agir d'une exception d'euthanasie, car l'exception suppose l'existence d'un principe. Or, il n'existe pas de prohibition expresse à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide. Une exception ne pourrait être envisagée qu'au regard de texte plus généraux relatifs à l'interdiction de tuer, comme l'assassinat ou l'empoisonnement. Mais les conditions d'application de ces textes, notamment l'élément intentionnel, s'accordent mal de la situation.

L'autre solution serait donc de créer un droit *ex nihilo*, qui trouverait son fondement dans la liberté individuelle, la liberté dans le parcours de soin et la solidarité qui consiste à ne pas abandonner la personne qui souhaite mourir. Un tel droit devrait être assorti de limites qui, tout en définissant son domaine d'application, permettraient le respect de la singularité de chaque situation.

- **Le geste léthal serait-il un acte médical ?**

S'agit-il d'un acte médical ? L'administration de substance létale par le médecin qui a soigné la personne pourrait être reconnue comme la forme ultime de l'accompagnement.

Lorsque la sédation profonde et continue est appliquée à un patient pour lequel un prélèvement d'organes de type Maastricht 3⁴ est envisagé, le délai séparant l'arrêt des suppléances vitales du constat de décès par arrêt cardiaque est de 15 minutes (selon les données très récemment publiées de l'Agence de la Biomédecine)⁵, la mort survenant opportunément dans un délai compatible avec la viabilité des organes prélevés pour la greffe (visée utilitaire). Dans le cas d'une sédation profonde et continue pratiquée sur un patient atteint de lésions cérébrales, on ne dispose d'aucune certitude formelle quant à son niveau de conscience.

L'euthanasie, dans les pays où elle est légalisée, ne peut être administrée qu'à la demande expresse et réitérée du patient (voir les « critères de minutie » dans la loi belge du 28 mai 2002). Au contraire, la sédation profonde et continue peut être administrée sur décision médicale. **Quelle différence établir entre une sédation d'une durée 15 minutes et une euthanasie ?**

Il apparaît dès lors paradoxal que l'euthanasie soit interdite en France, excepté dans le cas du prélèvement d'organes.

Les substances utilisées sont identiques pour toute sédation profonde et continue (dans le cadre d'un don d'organes ou hors de ces cas). Seules les posologies sont différentes.

✓ *Le régime d'un « droit à une fin choisie »*

Un tel droit, s'il était voté par le législateur, ne pourrait concerner que les personnes douées de discernement, aptes à exprimer une volonté réelle. Tout autre cas impliquerait que la décision soit prise par d'autres que le patient, ce qui reviendrait à tuer ce dernier. Pour ces autres personnes, il convient de rester dans le cadre actuel du refus l'obstination déraisonnable.

La personne doit souffrir d'une pathologie à pronostic péjoratif, avec une qualité de vie limitée, voire impossible. Une sédation profonde et continue, outre le fait qu'elle ne peut actuellement être pratiquée que lorsque le pronostic vital est engagé « à court terme », se prolongerait d'une à deux semaines, selon les capacités physiologiques de la personne, alors que nous ne disposons d'aucune donnée sur son état de conscience et son ressenti.

Un tel droit, s'il était reconnu par la loi, devrait être accordé au patient dès le diagnostic, sans être conditionné à une autorisation, mais porté par la personne elle-même. Néanmoins, accorder ce droit dès l'annonce du diagnostic ne signifie pas l'appliquer immédiatement. Il devrait être accordé sans autorisation spécifique au patient qui relève du cadre de la loi, mais assorti d'un temps d'accompagnement et de réflexion. La demande devrait être réitérée (à l'oral et/ou à l'écrit) après un délai raisonnable d'optimisation des traitements symptomatiques : antalgiques, anxiolytiques, antidépresseurs, soins de confort, soutien psychologique, social et spirituel.

⁴ Prélèvement d'organes réalisé chez un patient décédé d'arrêt cardiaque après le retrait délibéré des dispositifs de maintien en vie (respirateur, médicaments vasopresseurs) au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

⁵ ACCPM 2022 DOI 10.1016/j.accpm.2022.101029, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35121185/>

Les conditions d'intervention du professionnel de santé mettant en application un tel droit se poseraient nécessairement. Le médecin suivant le patient, ou du moins inscrit dans son parcours de soins, serait certainement celui que le patient solliciterait.

Néanmoins, le médecin devrait pouvoir refuser de répondre à cette demande, faisant valoir sa clause de conscience. Dès lors, il devrait être tenu de l'orienter vers un professionnel pratiquant l'acte.

L'accompagnement dans l'acte doit pouvoir supposer la possibilité pour le patient d'agir par lui-même dans un protocole sécurisé, le professionnel n'ayant vocation à agir qu'en l'assistant. L'acte, du fait du choix et des capacités du patient, ne peut pas reposer uniquement sur l'intervention du professionnel.

✓ **L'exercice de ce droit**

L'absence de possibilité de choisir les conditions de sa fin de vie dans notre législation incite certains à exercer ce droit à l'étranger, soit dans des dispositifs non lucratifs, soit dans le cadre d'initiatives dont la finalité commerciale questionne sur la capacité à mener un accompagnement éthique.

4. Les arguments en défaveur d'un droit à une fin choisie

✓ **Le droit à une fin de vie choisie versus les droits palliatifs**

Le danger d'instaurer un droit à l'assistance au suicide est de créer une situation à deux vitesses dans laquelle les personnes financièrement plus aisées pourraient bénéficier de soins palliatifs, tandis que les autres choisiraient, parfois par défaut, l'assistance au suicide.

La loi (n° 99-477) du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, n'est toujours pas appliquée faute de moyens et probablement d'une volonté politique à hauteur des enjeux. Selon certaines interprétations de cette négligence, une légalisation de l'euthanasie ou de l'assistance au suicide viendrait fort à propos soulager un système de santé défaillant...

En aucune circonstance une aide assistée au suicide, quelles que soient sa forme et la terminologie employée, ne devrait représenter une alternative par défaut à des soins de fin de vie de bonne qualité.

Il conviendrait de procéder à une approche intégrative des soins palliatifs dès le commencement du parcours de soins (*supportive care*) plutôt que faire succéder les soins palliatifs aux soins curatifs. Certains patients dans une situation de souffrance absolue n'ont pas accès aux soins appropriés à leur état.

Certains patients souhaitent abrégier leur vie car ils n'y trouvent plus de sens. Dès lors qu'ils en retrouvent le sens dans le cadre d'un projet de vie bénéficiant de l'attention, de l'écoute et de l'environnement approprié, la demande ne s'exprime plus.

Il est important que les personnes soient informées de réponses effectives et accessibles à tous, proposées, dans le cadre d'une concertation, pour lutter contre leur souffrance.

Si un droit du type « assistance au suicide » était instauré, continuerait-on de réanimer les personnes qui se suicident, sachant que 90 % d'entre elles ne récidivent pas ?

✓ **Une mesure masquant la réalité de l'état de notre système de santé**

Actuellement, en dehors de toute crise sanitaire, l'impossibilité d'accès aux soins palliatifs à laquelle un grand nombre de patients se trouve confrontée faute des moyens suffisants accordés aux établissements hospitaliers questionne le droit à une fin de vie anticipée, l'insuffisance des politiques publiques constituant un obstacle.

Si une procédure d'assistance à une mort anticipée, quelle qu'en soit l'appellation, devait être légalement instituée, le caractère éclairé et explicite de la demande en serait, plus qu'en tout autre domaine, crucial. Aussi, elle ne devrait pouvoir être mise en application sans que des soins palliatifs aient pu être proposés.

En ce sens, les deux questions de l'offre de soins palliatifs et d'un droit à choisir le moment de son décès sont liées. Le patient devrait recevoir, lors d'une consultation dédiée, une information précise relative aux soins palliatifs, à leur objet et à leurs modalités de prise en charge.

Pour autant, il n'est pas question « d'imposer » les soins palliatifs, mais que les alternatives soient proposées.

Le soin représente la réponse de la société à la souffrance. **Lorsque cette réponse est proposée et accessible, si la personne maintient sa volonté de mettre fin à son existence, alors le choix individuel prime.** La société se doit de respecter la volonté individuelle dès lors qu'elle ne s'exprime pas à l'encontre des valeurs qui la constituent.

✓ **La difficulté de définir des strictes conditions de mise en œuvre**

La mise en place d'un droit à l'assistance au suicide nécessite l'établissement de critères de minutie. Sur la base de quels critères permettre de choisir sa mort ? **La singularité de chaque situation s'oppose à la règle de droit, par définition générale et abstraite.**

La question se pose également de critères d'arborescence. Une telle solution apparaît de nature à stigmatiser les personnes souffrant des maladies qui pourraient être recensées et, de plus, ne laisse pas de place à la singularité des situations que peuvent provoquer une même maladie.

Dans le domaine du diagnostic préimplantatoire où la question s'est posée, cette solution n'a pas été retenue. L'article L. 2131-4 du code de la santé publique soumet ce type de diagnostic à l'attestation par le médecin que « le couple ou la femme non mariée, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

✓ **La désignation des personnes chargées de l'acte légal**

De manière majoritaire, les médecins de soins palliatifs refuseraient de pratiquer l'assistance au suicide, l'intention étant différente de la sédation profonde et continue.

Lorsque les patients sont éligibles à la sédation profonde et continue et sont susceptibles d'être donneurs dans le cadre d'une procédure de « Maastricht III », le protocole de sédation profonde et continue doit être identique à ce qu'il serait dans un autre contexte⁶.

✓ **Le risque de banalisation**

Le risque est celui de la banalisation de l'acte légal.

D'une façon générale, deux réserves sont à mettre en exergue :

- La question du discernement.
- L'accès réel aux soins, y compris palliatifs.

✓ **La programmation de la mort**

Le fait de programmer le décès, le « rendez-vous avec la mort », est à réfléchir. La programmation de son propre décès et le compte à rebours qui s'ensuivrait risquent d'être un temps de souffrance dont il convient de prendre la mesure.

Il pourrait en certains cas relever de l'idée de dépasser la maladie par l'anticipation d'une mort de la sorte maîtrisée, pouvant donner l'illusion d'en être délivrée.

5. La situation de la personne qui n'est pas en mesure de s'exprimer

S'agissant des personnes qui ne peuvent plus s'exprimer, en l'état actuel du droit, la volonté du médecin peut se substituer à la leur lorsque la situation d'obstination déraisonnable est établie par une procédure de délibération collégiale, aboutissant à une décision médicale d'arrêt des traitements, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles. Le processus de décision actuel est quasi exclusivement médical. Or une véritable délibération collective, associant les proches du patient qui souhaitent y participer, permettrait de mieux appréhender ce qu'aurait pu être la volonté de la personne, dans la mesure où il s'agit en ces cas de situations d'incertitude maximale⁷.

En cas de désaccord, un médiateur, dont l'intervention serait centrée sur la volonté de la personne qui ne peut plus s'exprimer, pourrait être sollicité. Cependant, un tel rôle ne pourra être tenu que par une personne disposant d'une culture de l'incertitude et de l'approche collégiale contradictoire.

Le médecin, au regard de la charge qui est la sienne, doit être libre de recourir à d'autres compétences que médicales afin qu'elles apportent leur concours à l'éclairage du processus décisionnel. Effectivement, dès qu'il n'est pas possible d'accéder directement à la volonté de la personne, la démarche réflexive cesse d'être strictement médicale. De surcroît, le recours à un tiers éviterait au médecin d'apparaître vis-à-vis des proches comme l'unique référent, à la fois soignant et décideur.

⁶ « *Sédation profonde et continue jusqu'au décès en réanimation : mise au point de la Commission d'éthique de la SRLF* », 5.

⁷ Avis du CCNE au Conseil d'État dans le cadre de la procédure concernant Vincent Lambert : « *...plutôt que de tenter d'établir une norme dont on pourrait penser qu'elle s'appliquerait à toutes les situations, et qu'elle permettrait au médecin d'en déduire une décision, le CCNE considère souhaitable la mise en place d'un véritable processus de délibération et de décision collective, qui permette de faire émerger au mieux, dans la pleine conscience de l'incertitude, la meilleure réponse possible dans la radicale singularité de chaque situation.* »

Ce processus d'élaboration exigeant s'avère nécessaire pour que s'impose une décision à laquelle chacune des parties puisse adhérer en conscience.

Une telle démarche permettrait d'enrayer le nombre de référés formés par les familles qui, non consultées lors de la décision d'arrêt des soins, s'y opposent et n'ont d'autre recours que de saisir le juge.

Le nombre de référés-libertés formés contre une décision médicale de limitation ou d'arrêt des traitements jugés inutiles est passé de 5 à 20 ces dernières années. Cependant en ces circonstances, le juge se déclare incompétent et ne peut statuer que sur la base d'expertises qui reportent la décision parfois sur un laps de temps prolongé.

6. La place dans le droit des dispositions relatives à la fin de vie

- ***Intégrer les enjeux de la fin de vie dans une loi relative aux droits des malades ?***

Les dispositions relatives à la fin de vie, postérieures à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, devraient-elles intégrer le texte d'une loi portant révision de celle de 2002 ?

Le sujet est celui de la démocratie en santé et de la parole du patient à l'ultime étape de son parcours médical.

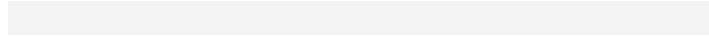
Dans le cadre d'un projet de loi, les dispositions relatives à la fin de vie ont toute leur place car elles portent sur les droits des malades. La loi de 2002, loi fondatrice, a entraîné un changement de paradigme. Les droits qui s'y trouvent énoncés concernent le patient à chaque moment de son parcours médical, y compris la fin de ce parcours. **L'intégration des dispositions relatives à la fin de vie dans la loi relative aux droits des malades serait le rappel implicite, relevant de l'évidence, que les personnes en fin de vie bénéficient des droits reconnus à tout patient.**

Si la demande ou l'attente du patient en fin de vie présente des particularités, celles-ci viennent s'ajouter aux droits des patients définis par la loi.

Néanmoins, il est ici utile de souligner que les dispositions relatives à la fin de vie ne sont pas – et ne deviendront pas – des droits subjectifs, à l'instar des droits reconnus par la loi relative aux droits des patients. Un droit subjectif est une prérogative positive reconnue par la loi, dont bénéficient les sujets de droit et que son titulaire peut légitimement exercer contre autrui, si nécessaire avec le concours de la force publique. Ainsi, toute personne a le droit de recevoir « les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées ». Cependant le droit à une sédation profonde et continue n'est pas un droit subjectif, il est un droit conditionné. Il revient au médecin en charge du patient d'apprécier si les conditions de l'exercice de ce droit sont ou non réunies, de prendre la décision d'accéder ou non à la demande du patient.

- ***Propositions***

- Intégrer les dispositions relatives à la fin de vie dans la loi relative aux droits des patients.
- Préciser que certains droits, comme celui à une sédation profonde et continue, sont des droits conditionnés.



1. L'état actuel de la législation

CSP, article L1111-11

Version en vigueur depuis le 01 octobre 2020

Modifié par Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020, art. 5

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. La personne chargée de la mesure de protection ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

2. La discussion

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'une des priorités du législateur réside dans le respect de la volonté du patient, cela quel

que soit l'état de santé de ce dernier et même s'il n'est plus en mesure de l'exprimer. Or, **tenir compte de la décision d'une personne qui n'est plus en capacité de la faire connaître apparaît a priori paradoxal**, excepté si l'on prend en compte la déclaration par anticipation, en amont du moment où survient l'incapacité.

Ainsi, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie a ajouté aux mesures existantes – à savoir le mandat de protection future et la désignation d'une personne de confiance – une nouvelle forme de manifestation de volonté anticipée, en insérant dans le code de la santé publique la notion de directives anticipées. Aux termes de l'article L. 1111-11, il est devenu possible pour toute personne majeure de rédiger des directives anticipées, révisables à tout moment, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements à la fin de sa vie. Dans la loi initiatrice, les directives du patient constituaient un des éléments de la décision du médecin. Ce dernier était tenu de les consulter, mais il restait libre de les suivre ou non. Il était tenu de les prendre en compte en ce qu'elles constituaient une des données de sa décision, mais dans une mesure dont il demeurait juge.

Ce régime « première mouture » des directives anticipées n'a recueilli que peu de succès auprès du public. Selon l'étude de l'Ined en 2010, seuls 2,5 % des Français avaient rédigé leurs directives anticipées⁸.

Deux raisons ont été avancées pour expliquer ce peu d'adhésion : le manque d'information du public et le caractère non contraignant de ces directives. À ces raisons d'ordre technique en ce qu'il est relativement aisé d'y remédier vient s'ajouter une autre, d'ordre psychologique et, par-là, plus fondamentale : la **difficulté qu'impose la rédaction des directives de se projeter dans une situation extrême** en ce qu'elle poserait la question de la poursuite ou de l'arrêt des soins curatifs, c'est-à-dire de la poursuite ou de l'arrêt de la vie.

Dans le rapport « Penser solidairement la fin de vie » (2012), le professeur Didier Sicard qualifiait les directives anticipées de « chantier non ouvert ».

Le législateur de 2016, fort de ces constatations, a ouvert le chantier, entreprenant de faire évoluer le régime des directives anticipées, notamment en renouvelant leur définition et leur portée.

Tout d'abord, **le domaine d'expression de la volonté du patient a été étendu** puisque, tandis que les directives dans la loi du 22 avril 2005 ne portaient que sur les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement, **elles portent désormais sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus** de traitements ou d'actes médicaux

Ensuite, l'apport majeur de la loi du 2 février 2016 réside certainement dans le **renforcement de la portée des directives, devenues contraignantes** puisqu'elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. L'article L. 1111-11, révisé, dispose que les directives anticipées « expriment la *volonté* de la personne relative à sa fin de vie », au lieu des *souhaits* qui figuraient dans le texte antérieur.

Le principe supporte néanmoins deux exceptions, l'une relative à l'urgence de la situation, l'autre à l'évaluation de celle-ci par le médecin. Les directives peuvent être écartées, d'une part, en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et, d'autre part, lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Si la première de ces exceptions relève de la pratique, la seconde est **plus complexe en ce qu'elle nécessite de déterminer les critères « de directives manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale »**. Une telle souplesse est indispensable en ce

⁸ https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf

domaine car, comme le soulève le rapport précité, « souvent, quelques malades souhaitent, à juste titre, au moment même de l'accident ou au cours d'une maladie grave, que leurs directives anticipées soient oubliées ou méconnues. En effet, des sursauts de volonté de vivre peuvent toujours se substituer à un renoncement anticipé »⁹.

En ces cas, il revient au médecin de confronter une volonté prospective à une situation réelle et d'évaluer, tant que faire se peut, si le patient maintiendrait les directives à l'instant de la décision, dans le contexte présent. On voit ici que l'opposabilité des directives ne doit, d'aucune façon, être comprise comme une déresponsabilisation du corps médical.

Il faut également relever que les directives, initialement périmées au terme d'une période de trois années, sont actuellement à **durée indéterminée, révisables et révocables par tout moyen.**

Concernant les personnes protégées, l'article L. 1111-11 du code de la santé publique dispose qu'une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne peut rédiger ses directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, le tuteur ne pouvant ni l'assister, ni la représenter dans cette tâche. Il semble, au regard de cette précision, que le législateur a considéré leur rédaction comme un des actes strictement personnels de l'article 458 du code civil. Ceux-ci, en ce qu'ils se situent aux confins de l'intimité de la personne, impliquent par leur nature un consentement strictement personnel et ne peuvent en aucun cas donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée.

Le renforcement des directives anticipées par la loi du 2 février 2016 n'a pas obtenu l'effet escompté. Un sondage du Centre national « Fin de vie et soins palliatifs » nous enseigne qu'en 2019, **13 % des français avaient rédigé leurs directives anticipées**, 34 % envisageaient de le faire¹⁰.

3. Conclusions

Les directives anticipées, à l'instar de la désignation d'une personne de confiance, sont des outils extrêmement précieux. Toutefois, leur généralisation, voire leur prescription systématisée, dans le contexte actuel n'apparaît pas souhaitable.

Aujourd'hui, au regard des nécessités, notamment temporelles, relatives aux directives anticipées, il apparaît illusoire de vouloir celles-ci comme s'il s'agissait d'un document administratif anodin.

Le législateur de 2016, dans sa volonté de développement des directives, a organisé leur promotion au travers, d'une part, l'information des personnes et, d'autre part, l'aide à la rédaction. En ce qui concerne l'information, il appartient dorénavant au médecin traitant d'informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives. En ce qui concerne l'aide à la rédaction, le décret du 3 août 2016 (n° 2016-1067) propose en son article 2 deux modalités de directives, selon que la personne se sait atteinte d'une maladie grave ou/et pense être proche de la fin de sa vie ou pense être en bonne santé et n'est pas atteinte d'une maladie grave. Le site de la Haute autorité de santé propose divers documents relatifs aux directives anticipées, parmi lesquels un guide à l'attention des professionnels de santé et du secteur médico-social et un autre à l'attention du grand public.

⁹ *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport au président de la République, La documentation française, 2013, p. 54.

¹⁰ https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf

Néanmoins les protocoles de rédaction apparaissent insuffisants pour la rédaction de directives utiles. **L'expérience montre que la rédaction des directives demande un accompagnement personnalisé, une assistance humaine.** La rédaction des directives anticipées ne doit pas être « forcée », elle se construit avec du temps. Les directives anticipées ne devraient jamais être rédigées en situation d'urgence car en ce cas, elles ne seraient pas... anticipées. Elles doivent relever d'un cheminement au cours duquel personne doit être accompagnée.

Les formulaires proposés, loin de permettre à la personne de s'exprimer sur le sujet, génèrent de l'anxiété : ils s'avèrent un frein à la rédaction. Les personnes, seules pour renseigner le formulaire, sont démunies des conseils indispensables, voire d'éléments de compréhension ou de contextualisation, elles éprouvent des difficultés à se projeter sur leur parcours de santé. Les personnes doivent pouvoir s'approprier leur démarche.

La rédaction des directives est l'issue d'un parcours évoluant sur un temps plus ou moins long. **Il est infondé de conférer aux directives anticipées la portée qui est la leur si la personne n'a pas mûrement réfléchi ses volontés.**

Ainsi, lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie neurodégénérative, son cheminement vers la rédaction de ses directives connaît trois temps marquants : l'annonce du diagnostic avec ses conséquences, la première décompensation avec son impact dans la vie quotidienne et relationnelle, ainsi que l'éventuelle entrée en établissement. Ces étapes, auxquelles s'ajoutent les perspectives d'aggravation de la maladie et de perte d'autonomie, sont spécifiques à ces maladies.

Pour toute autre maladie au pronostic péjoratif, la projection sur l'évolution et ses conséquences, notamment du point de vue des souffrances et des dépendances, suscite des stratégies personnelles dont il convient de tenir compte.

Des directives insuffisamment pensées et concertées, rédigées par des personnes dépourvues d'informations utiles et démunies du bénéfice des compétences nécessaires, sont aux mieux inutiles, au pire dangereuses car insuffisantes à refléter la volonté de la personne si elle vient à ne plus pouvoir s'exprimer.

Aussi, il nous semble qu'il faut viser la pertinence de la rédaction des directives, et donc être attentif aux modalités pratiques de leur expression, plutôt que de se fixer un objectif strictement administratif et statistique.

Les médecins doivent informer leurs patients de la possibilité de rédiger leurs directives : cette information générale et distanciée s'adresse à toutes les personnes ayant atteint l'âge de la majorité, y compris si elles font l'objet d'une mesure de protection avec représentation relative à la personne¹¹. **Une fois l'information communiquée, ils devraient pouvoir leur proposer une assistance personnalisée en vue de leur rédaction dans un espace relationnel favorable à un échange bienveillant, confiant et informatif.** Cette aide, qui doit se déployer dans le temps, peut être proposée par le médecin traitant dans le cadre d'une ou de plusieurs consultations dédiées et prises en charge par les organismes sociaux, ou toute personne « qualifiée ». **Les enjeux ne nécessitent pas nécessairement les compétences d'un expert médical ; ils concernent aussi une réflexion sur la vie et le sens de la vie.**

Dans cette perspective, l'entrée en EHPAD n'est pas le moment opportun pour aborder la question des directives. De plus, dans bien des cas, les personnes ne sont plus en état de rédiger elles-mêmes leurs directives.

La rédaction de directives par une personne sous tutelle pose la question de son aptitude à comprendre les données et les enjeux de son acte, c'est-à-dire à émettre une volonté réelle. Pour ces mesures, des dispositifs d'accompagnement spécifiques s'imposent.

L'assurance de directives réfléchies, éclairées par un conseil personnalisé et approprié, permettrait certainement la diminution des cas dans lesquels les médecins se trouvent face à des directives « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation

¹¹ Cf. *supra*, p. 19, CSP, art. L. 1111-11, dern. al.

médicale ». La pertinence de la décision serait ainsi renforcée par l'expression explicite du libre-choix de la personne.

4. Propositions

- Intégration des directives anticipées au projet de soins dans le respect de la volonté de la personne quant à la décision du moment opportun pour les rédiger.
 - Intégration du conseil à la rédaction des directives anticipées dans les formations médicales.
 - Mise en place d'un dispositif d'accompagnement, permettant à toute personne souhaitant rédiger ses directives anticipées de bénéficier d'une assistance personnalisée maintenue, si nécessaire, dans le temps.
 - Intervention de conseils du médecin traitant à la demande de la personne, dans le cadre d'une consultation dédiée bénéficiant d'un financement adapté.
 - Désignation d'une liste de personnes expertes, agréées par une autorité compétente et tenues à respecter les règles de confidentialité, mandatées pour assister la personne dans la rédaction de ses directives anticipées.
 - Renouvellement de la réflexion relative à la présentation et à l'éventuelle rédaction des directives anticipées en EHPAD.
-

1. L'état actuel de la législation

CSP, article L1110-5-1

Version en vigueur depuis le 04 février 2016 (création loi n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 2)

Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

CSP, article L1110-5

Version en vigueur depuis le 04 février 2016 (modifié par loi n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 1)

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

2. L'obstination déraisonnable en droit positif

Il est du devoir du médecin de s'abstenir de toute « obstination déraisonnable ».

Ce devoir, inscrit dans le code de la santé publique, trouve son origine dans le code de déontologie médicale, où il figure comme un des deux devoirs fondamentaux du médecin, avec celui de respecter toute décision de refus de soins (art. 37 et 36 du code de déontologie médicale). Les lois de 2002, de 2005 et de 2016 ont repris et complété ces articles, sans toutefois pallier la difficulté de cerner la notion d'obstination déraisonnable. La loi de 2005 a prévu la possibilité de ne pas mettre en place ou de cesser les traitements lorsque ceux-ci apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie (CSP, art. L. 1110-5 anc.)

S'abstenir de toute obstination déraisonnable implique soit de cesser les traitements inutiles, soit de ne pas les mettre en place. En tous les cas, cette abstention conduit à accélérer le processus aboutissant au décès.

Le droit positif définit l'obstination déraisonnable comme la démarche consistant à mettre en place ou maintenir des soins inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

3. La distinction entre acharnement thérapeutique et obstination déraisonnable

L'acharnement est un devoir pour le médecin, qui doit mettre en œuvre tous les moyens dont il dispose afin d'apporter au patient les soins les plus appropriés à son état (CSP, art. L1110-5, al. 1^{er}). **L'acharnement, en d'autres termes la « persévérance légitime », bascule vers l'obstination déraisonnable lorsque les soins prodigués deviennent inutiles, disproportionnés ou n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie.**

4. Conclusions

La notion d'obstination déraisonnable n'est certainement pas exclusivement médicale, elle renvoie à la question du sens de la vie, si personnelle et, aussi, fait appel aux principes de l'éthique médicale, notamment ceux de bienfaisance et de non malfaisance.

À ce sujet, le professeur Didier Sicard rappelle que « le bien ne peut être décidé par celui qui le prescrit, il ne peut l'être que par celui qui le reçoit »¹².

C'est pourquoi, l'obstination déraisonnable, au-delà des termes de la loi, doit être appréciée, évaluée, à l'aune de la volonté du patient.

Ce n'est qu'au regard de cette volonté que les critères d'inutilité ou de disproportion doivent être appréciés, dans le respect de l'impératif catégorique de Kant, « Agis de telle sorte que tu traites toujours l'humanité en toi-même et en autrui toujours en même temps comme une fin, et jamais seulement comme un moyen ». Cet impératif justifie la décision de poursuite ou d'arrêt du traitement.

L'élément de basculement des soins vers une situation de maintien déraisonnable est la volonté de la personne elle-même. La qualité de vie devrait être la qualité de vie ressentie, chacun à sa propre échelle.

¹² « Protéger les majeurs vulnérables, Quels nouveaux droits pour les patients en fin de vie ? », Presses de l'EHESP, 2017, p. 40.

Le texte est d'application difficile pour les médecins, car il se veut globaliste alors que les situations ne peuvent être traitées de façon globale. La première phrase de l'article (« les actes... ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis ») paraît excessive dans sa formulation, notamment parce qu'elle ne prend pas en compte la volonté du patient.

L'examen des critères

• L'inutilité et la disproportion

Inutile est la traduction française de *futility* (*futile*, quand on prescrit des antibiotiques pour une infection à virus. *Inutile*, quand on prescrit des antibiotiques alors que le décès est inéluctable à brève échéance). Les soins ne sont par définition pas inutiles car ils permettent le maintien en vie. **La question est celle de leur pertinence lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie.**

L'*inutilité*, à laquelle la loi fait référence, est liée à la *disproportion* : disproportion des moyens mis en œuvre au regard des chances d'amélioration de l'état du patient.

Il s'agit alors pour le médecin de déterminer la proportionnalité de l'engagement thérapeutique, le seuil du raisonnable. Or, la question se pose de cette appréciation au regard de la volonté du patient. Revient-il au médecin de présenter au patient l'ensemble des soins possibles ou doit-il préalablement se questionner sur leur caractère raisonnable au regard de leur pertinence, pour ne présenter au patient que ceux qui lui apparaissent respecter la limite du raisonnable ? Il reviendrait alors au médecin d'évaluer cette limite, du point de vue exclusivement médical, avant de s'enquérir de la volonté du patient.

Pour certains, l'alimentation et l'hydratation artificielles font partie du *care* (tel est le cas pour le Portugal et l'Italie), non du *cure*. Dans la loi, elles sont qualifiées de traitement et, à ce titre, peuvent être suspendues ou ne pas être mises en place lorsque le prolongement de la durée de vie du patient apparaît « déraisonnable ».

Les soins palliatifs sont des soins actifs qui ne doivent jamais être arrêtés car il s'agit de soins de confort. La loi est restée dans une approche chronologique : on passe du curatif au palliatif, alors que le palliatif devrait être intégré dès le début du parcours médical (référence par exemple aux pratiques en Angleterre et aux USA). En fin de vie, les soins de confort (hygiène, confort, lutte contre les douleurs) sont amplifiés tandis que les traitements curatifs, devenus inutiles, voire délétères, sont arrêtés (temporalité croisée des soins curatifs et des soins palliatifs).

• D'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie

On pose ici la question de la finalité de la vie au travers de celle du moment où le maintien n'a plus de sens au regard de la volonté du patient ou de son état général.

Qu'est-ce qu'on prolonge ? Quelle conscience fait-on prévaloir ?

Il faut exclure du débat la notion de mort encéphalique qui est un diagnostic de mort, dont la seule finalité, si les dispositifs de suppléance sont laissés en place, est le don d'organes. Les

questions posées par la mort encéphalique ne relèvent pas des droits du patient en fin de vie (et donc toujours vivant).

Le maintien artificiel de l'article L. 1110-5-1 CSP se rapporte à d'autres situations. Dans le maintien artificiel, le patient est encore en vie au moyen de dispositifs de suppléance avec lesquels il pourrait ne pas être en accord ou/et que son pronostic ne justifierait pas.

Il faut que la loi précise à partir de quel moment on peut considérer être face à une situation de maintien artificiel, au travers des deux critères :

- 1. de traitement sans finalité ;**
- 2. de volonté du patient.**

• Le cas de la personne qui ne peut pas s'exprimer

Qu'en est-il du maintien artificiel lorsqu'il reste une part de conscience, une activité cérébrale même minimale ? Dans les états de conscience altérée (état pauci-relationnel ou de conscience minimale : avec une relation variable dans le temps et difficile à reproduire), on constate une activité cérébrale mais pas, ou peu, de vie relationnelle. C'est pourquoi on ne parle plus d'état végétatif, associé à une absence totale de perception et de communication.

Si l'on n'est pas dans une situation de mort encéphalique, l'appréciation ne comporte-t-elle pas une dimension subjective ? Pourquoi, à un moment donné, ces traitements apparaissent-ils artificiels et déraisonnables ? S'agissant de nombreuses fonctions que l'on pallie à vie, sans la compensation desquelles la vie n'est pas possible, se pose la question des enjeux de leur mise œuvre (dialyse, ventilation à domicile, etc.). La formule semble indiquer que les traitements ne sont ni curatifs, ni palliatifs, mais maintiennent la vie, de façon artificielle, sans espoir d'évolution ou d'amélioration. Veut-on dire : « lorsque les traitements n'ont d'autre effet que d'empêcher ou de retarder la mort naturelle, sans qu'aucune qualité de vie ne puisse être restaurée ? » Mais la qualité de vie relève d'un ressenti personnel et intime, de telle sorte que l'on pourrait se demander comment apprécier la qualité de vie d'une personne qui ne s'exprime pas.

Le texte paraît aborder les choses du point de vue de la mort, non du point de vue de la vie, cela sans nommer la mort. La valeur de certaines vies paraît, aujourd'hui, à ce point remise en cause socialement, qu'il convient d'être très vigilant dans ces réflexions.

Il semble que les décisions de limitation des traitements ne devraient pas reposer sur l'estimation du sens ou la valeur d'une vie, mais sur l'appréciation rigoureuse du sens et de la pertinence des soins ou des traitements.

Toute personne en vie conserve une faculté d'émotion, beaucoup de personnes ont été classées à tort en état végétatif par défaut de capacité d'évaluer leurs capacités d'interactions avec leur environnement. Les travaux de Lionel Naccache¹³, de même que le rapport d'Anne Boissel¹⁴, traitent des interactions entre patients, proches et soignants.

Des structures d'accueil ont été créées à la suite de la circulaire (n° 2022-288) du 3 mai relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état

¹³ L. Naccache, *Neurosciences et sciences humaines : une relation à inventer*, Cités 2014, 60, 17-27 ; Hard but so valuable to define hard criteria for empirical theories of consciousness. *Cogn Neurosci*. 2021 Jan;12(2):79-81. doi: 10.1080/17588928.2020.1839038. Epub 2020 Nov 16. PMID: 33196376.

¹⁴ A. Boissel, *Vivre en état de conscience altérée après un coma : Regards croisés de familles et de professionnel*, 2020, Champ social.

pauci-relationnel. Néanmoins, il a été démontré que l'environnement familial et affectif est un élément essentiel dans l'accompagnement du patient polyhandicapé.

Le patient n'est pas en état de mort cérébrale, mais il est dans l'impossibilité de communiquer.

Comment déterminer le moment de l'obstination déraisonnable lorsque le patient n'est plus en état de s'exprimer ?

Lorsque la personne ne peut s'exprimer et qu'elle n'a ni rédigé de directives anticipées, ni désigné de personne de confiance, la situation est particulièrement complexe, notamment en ce sens qu'il revient à d'autres de décider si la poursuite des traitements est une décision raisonnable ou non. Comme l'écrit le professeur Emmanuel Hirsch : « dans un tel contexte, un appel à un recours à la raison est un appel à une délibération raisonnée (...) Elle doit dessiner au mieux les contours de l'ignorance, pour prendre en compte l'incertitude inhérente à toute prise de décision dans une situation extrême.¹⁵ »

Tel est également le sens de l'avis du CCNE au Conseil d'État dans l'affaire Lambert (cf. note 9), qui invite à une délibération collective associant les proches, visant à faire émerger un consensus autour de ce que la personne elle-même aurait pu souhaiter.

La loi doit prendre en compte l'extrême diversité de ces situations. Parce qu'elle est nécessairement générale et abstraite, elle doit laisser une marge de manœuvre qui, dans chaque situation, permettrait de prendre la décision estimée la plus proche de ce qu'aurait pu vouloir le patient. Or, dans une telle recherche, « il paraît nécessaire d'enclencher une démarche réflexive interdisciplinaire, dès lors que l'idée de cette obstination est évoquée par un des protagonistes du soin¹⁶ ».

5. Propositions

- Préciser dans la loi que les critères de disproportion et d'inutilité sont évalués au regard de l'appréciation exprimée ou estimée du patient.
- Faire primer la perception du patient du caractère inutile ou disproportionné sur l'analyse exclusivement médicale.
- Introduire dans la notion de maintien artificiel les deux éléments de « pronostic » et « de pronostic ne justifiant pas les thérapeutiques ».
- Nuancer le texte pour le rendre plus adaptable à l'extrême diversité des situations, car les considérations de l'appréciation d'une obstination déraisonnable ne sont pas purement techniques ou médicales. La loi doit fixer les lignes principales, les possibilités à mettre en œuvre et les limites à ne pas franchir, tout en permettant l'expression de la singularité et de la temporalité nécessaires à chaque situation.
- Permettre le déclenchement d'une procédure collégiale par tout professionnel de soins participant à la prise en charge du patient.
- Renforcer le caractère pluridisciplinaire des professionnels participant à la délibération collégiale, notamment des psychologues.
- Associer les proches dans les situations où la volonté du patient n'est pas connue et recourir à une médiation externe dans les situations difficiles.

¹⁵ E. Hirsch, *Vincent Lambert, une mort exemplaire ?* Paris, éditions du Cerf, 2020.

¹⁶ Docteur Vianney Mourman, membre du groupe de travail.

**Spécificités du processus de limitation et arrêt des thérapeutiques
en réanimation pédiatrique**

1. L'état actuel de la législation

Article R4127-37-2

Version en vigueur depuis le 31 mai 2021

Modifié par Décret n°2021-684 du 28 mai 2021, art. 12

I. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

II. - Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

III. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de 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 recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou de la personne chargée de la mesure, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

IV. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

Conditions d'arrêt des traitements sur un patient mineur

(...) Quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, non seulement de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement, mais également, ainsi que le rappelle l'article R. 4127-42 du code de la santé publique, de s'efforcer, en y attachant une attention particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents ou son représentant légal, titulaires, en vertu de l'article 371-1 du code civil, de l'autorité parentale. Dans l'hypothèse où le médecin n'est pas parvenu à un tel accord, il lui appartient, s'il estime que la poursuite du traitement traduirait une obstination déraisonnable, après avoir mis en œuvre la procédure collégiale, de prendre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Ces règles ne sont pas incompatibles avec les stipulations de l'article 6 § 2 de la convention européenne pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997, qui prévoient que, lorsqu'un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, « celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi ». Les prescriptions réglementaires du code de la santé publique ne méconnaissent pas davantage les dispositions de l'article 371-1 du code civil relatives à l'autorité parentale.

10. La décision du médecin de limitation ou d'arrêt des traitements d'un patient mineur hors d'état d'exprimer sa volonté doit être notifiée à ses parents ou à son représentant légal afin notamment de leur permettre d'exercer un recours en temps utile, ce qui implique en particulier que le médecin ne peut mettre en œuvre cette décision avant que les parents ou le représentant légal du jeune patient, qui pourraient vouloir saisir la juridiction compétente d'un recours, n'aient pu le faire et obtenir une décision de sa part (...) Dans le cas d'un patient mineur, il incombe en outre au médecin de rechercher l'accord des parents ou du représentant légal de celui-ci, d'agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale (...)

2. La relation parents/patient/soignants

La première particularité en pédiatrie est la triangulation inhérente à la situation de minorité du patient. Le médecin n'a accès à l'enfant que parce que les parents ont signé une autorisation de soins, il n'intervient pas directement en concertation avec le patient. Même dans l'hypothèse où il est possible d'interagir avec le patient, les parents ou les représentants doivent être intégrés dans le colloque.

Dans la plupart des cas, le partage de la décision se fait exclusivement avec les parents car l'enfant n'a pas la capacité de s'exprimer, sa capacité d'élaboration est de faible à nulle. Dans le contexte de la réanimation pédiatrique, même s'il a l'âge d'un certain discernement, il est très souvent endormi ou/et intubé.

La décision de poursuite ou d'arrêt des traitements reposant sur l'élaboration d'une construction de ce que pourrait être son avenir, rien ne peut se faire sans associer les parents. D'où l'importance de la désignation de médecins et d'infirmières ou infirmiers référents. Dans la phase palliative, les différents points de vue sont pris en compte dans le cadre d'une démarche collégiale. La collégialité crée un environnement qui permet une communication plus sereine

avec les parents et favorise l'expression de l'ensemble des soignants, en dehors de toute hiérarchie.

Plus de 50 % (70 % à l'Hôpital Necker - Enfants malades) des enfants en réanimation sont porteurs de maladies (pathologies oncologiques, cardiaques, etc.), ont déjà vécu un parcours complexe. Les parents sont donc devenus des « parents-soignants », ce qui peut rendre la démarche en termes d'alliance et de communication plus délicate.

3. La prise en compte de la parole de l'enfant

Les réunions collégiales se tiennent sans qu'on puisse avoir accès à la volonté du patient.

La collégialité permet d'élaborer le projet, puis d'en envisager les modalités avec les parents.

En certains cas, l'enfant peut s'exprimer. La question se pose alors de la prise en compte de la parole de l'enfant qui n'a pas de portée légale mais peut faire connaître sa volonté de vivre ou de mourir.

La parole de l'enfant doit être écoutée, en gardant à l'esprit qu'elle peut être sous-tendue par des arguments déraisonnables (par exemple, la souffrance de leur mère). Comment respecter la personnalité de l'enfant ?

4. Les critères de la décision médicale

Quel projet de vie projette-t-on pour l'enfant ? La famille, de même que l'environnement social influent sur l'état de l'enfant. Il ne faut pas extraire l'enfant du contexte de sa vie d'enfant. La vie de l'enfant étant étroitement liée à celle de ses parents, la prise en compte de l'intérêt de l'enfant dépend également de celui des parents. **Dans le domaine de la pédiatrie, plusieurs types d'intérêts s'avèrent imbriqués et indissociables.**

C'est pourquoi le processus décisionnel s'élabore en au moins deux temps. Tout d'abord, il est procédé à l'analyse rationnelle de la situation sur la base d'éléments médicaux objectivés à partir de la clinique. Ensuite, intervient un raisonnement relativiste tenant compte de la situation des parents qui, selon les cas, peuvent refuser ou non d'envisager un enfant en situation de handicap, s'estiment ou non en capacité de disposer des moyens d'assurer à l'enfant le confort dont il a besoin au regard de sa pathologie.

Le poids de ces critères est très difficile à gérer. Seule la collégialité permet d'être plus robuste face à la décision, notamment pour approuver qu'elle a du sens.

5. La sédation profonde et continue

Le texte applicable aux mineurs est le même que celui qui concerne les adultes, à savoir les articles L. 1110-5-1 et L. 1110-5-2 du code de la santé publique.

La sédation profonde et continue est pratiquée de la même façon que pour les adultes, mais l'agonie sous sédation peut être plus longue chez l'enfant car les organes sont davantage résistants. La phase agonique peut être extrêmement prolongée avec des modifications corporelles (altérations physiques), phénomène extrêmement violent pour les parents.

Comme pour l'adulte, on ignore ce que l'enfant éprouve pendant la période de sédation. Les doses de substances sédatives sont parfois augmentées car les parents pensent que l'enfant souffre.

Si la loi devait évoluer dans le sens de l'admission du suicide assisté, cette expression de « suicide assisté », qui fait appel à la volonté du patient, ne pourrait convenir à la pédiatrie : il s'agirait d'une euthanasie.

La question du don d'organes est peu fréquente en pédiatrie. Le don d'organe ne se fait qu'en état de mort cérébrale et on ne pratique pas encore les procédures de « Maastricht III », bien que le sujet soit en discussion devant les sociétés savantes pédiatriques qui ont rédigé des recommandations.

6. La place des parents dans le processus décisionnel

La procédure collégiale qui conduit à la décision du médecin est une procédure réglementaire prise dans le cadre d'un « collège » de professionnels. La décision relève de la responsabilité médicale.

Le pronostic doit être compris, intégré par les parents. Cette intégration est une phase particulièrement difficile mais nécessaire, car il se crée souvent un décalage entre la représentation que les parents se font de leur rôle, de leur volonté de protection de leur enfant et la réalité.

La collégialité doit être nuancée en fonction des situations, chacune étant unique. Il faut que les parents sachent que chacun a déployé l'ensemble des moyens accessibles dans le champ du raisonnablement possible. Cette conviction est essentielle pour « l'après ».

Actuellement, le respect de l'alliance avec les parents et celui de la collégialité relèvent d'approches distinctes. Devrait-il en être autrement ? Les parents doivent-ils être intégrés dans le processus collégial ? **Faudrait-il faire intervenir les parents dans le cadre de la réflexion collégiale dès le commencement de la discussion des professionnels ? Certains pédiatres expérimentent cette éventualité.**

Il pourrait également être envisagé une procédure collégiale en deux temps, qui ferait intervenir les parents dans le second temps.

Une telle démarche est à réfléchir dans le domaine de la pédiatrie plus que dans tout autre, car il revient aux parents d'assumer le quotidien de l'enfant une fois ce dernier sorti de l'établissement de soins ou, en certains cas, de vivre l'épreuve du deuil de leur enfant.

La question se pose également de la place de la volonté des parents dans le processus décisionnel. Les parents doivent-ils ou non porter une part de responsabilité dans la prise de décision ? Cette question de la juste place des parents s'avère complexe, en tension entre une responsabilité trop lourde à assumer et une association à la décision insuffisante. Bien que la loi attribue la décision aux médecins, les parents ne doivent pas se la voir confisquer.

Les parents ont toutefois à assumer la responsabilité de ne pas s'être opposés à la décision médicale. Dans le domaine de la pédiatrie où le patient n'est pas autonome, le médecin reprend un rôle davantage paternaliste, il se positionne plus fortement afin de protéger les parents de la part d'incertitude inhérente à la médecine infantile.

L'évaluation du point d'équilibre entre la protection des parents et leur responsabilité légitime est particulièrement délicate.

7. Le cas de désaccord entre médecin et parents : la judiciarisation

La place des parents impose la recherche de l'alliance : on trouve ici certaines analogies entre la situation des enfants et celle des adultes dont on ne connaît pas leur volonté. Aussi, la pédiatrie apporte un enseignement intéressant concernant les personnes dont on ne connaît pas la volonté.

On peut se situer sur des temporalités très longues, la temporalité étant un facteur favorable de partage et d'alliance avec les parents.

En cas de désaccord avec les parents, l'intervention d'un médiateur permettant d'externaliser la réflexion peut s'avérer opportune.

Cependant, en certains cas la volonté de médiation n'aboutit pas, et l'évitement de la judiciarisation entraîne une situation déséquilibrée : le médecin « cède » alors à la demande de la famille, y compris dans un cas évident d'obstination déraisonnable.

Les parents peuvent ne pas être d'accord entre eux, ce qui ajoute à la difficulté des arbitrages. La collégialité est une chose, le consensus en est une autre.

En certains cas, les parents saisissent la justice.

On retient de la saisine du juge que l'intervention d'un tiers peut apaiser les soignants et la famille. Cependant, la judiciarisation marque l'échec de la relation parents/soignants en ce qu'elle passe par une phase de conflit qui pourrait, en certains cas, être évitée par la capacité d'organiser une médiation.

Il est néanmoins essentiel de maintenir le lien même en cas de désaccord, voire de conflit. Le conflit est parfois inévitable car il est l'expression de la douleur et peut aussi être pour les parents le moyen de s'assurer que la procédure a été suivie.

Il convient de s'attacher au plus petit dénominateur commun d'un accord afin de maintenir la communication et de parvenir à un consensus. Il est parfois nécessaire de faire appel à l'intervention d'une autre équipe soignante.

Le processus judiciaire est extrêmement violent. La judiciarisation et la médiatisation qui peut l'accompagner figent les postures et prolongent le temps de la décision. Il serait nécessaire de créer une juridiction spécialisée.

La réponse judiciaire peut ne pas être celle attendue par le corps médical. Par la voie de la justice, on parvient à une résolution du conflit qui parfois laisse insatisfait l'ensemble des parties prenantes.