



FIN DE VIE : LES VOIES FRANÇAISE, HOLLANDAISE, BELGE ET SUISSE **(Version courte)**

Eléments d'informations scientifiques et factuels susceptibles d'évoluer.

Vient un moment où le médecin ne peut plus guérir un malade. A-t-il achevé sa mission pour autant? Non, il doit le soulager et cette obligation éthique et médicale est plus forte que celle de prolonger sa vie à tout prix. Chaque année 580 000 personnes meurent en France. Environ 100 000 procédures d'arrêts de traitements sont pratiquées sur des patients. Hormis les cas où ces procédures interviennent hors du cadre légal et où les familles et les proches sont divisés sur la démarche à suivre, la plupart de ces décès et de ces arrêts de traitement ne soulèvent pas de difficultés.

D'autres informations sont disponibles sur l'intranet dans l'Espace réservé aux adhérents.

L'approche Française des traitements en phase terminale

La France a abordé les problèmes de fin de vie en engageant depuis 1999 une politique de soins palliatifs et en encadrant les arrêts de traitement¹. Quatre plans ont été lancés depuis 1999. Un nouveau plan triennal prendra le relais de celui qui s'achève en 2018. Deux lois d'initiative parlementaire, celle du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti » et celle du 2 février 2016 dite « loi Claeys-Leonetti » ont été votées par le Parlement. Elles ont été précédées respectivement de 19 mois et de 32 mois de réflexion. Le premier texte a été adopté à l'unanimité et le second à la quasi-unanimité.

Cette législation consacre trois principes applicables aux patients en phase terminale : elle proscrit l'obstination déraisonnable, renforce les droits des patients et pose le primat de l'apaisement de la douleur. L'obstination déraisonnable est établie en présence de trois critères alternatifs: l'inutilité, la disproportion du traitement ou le seul maintien artificiel de la vie.

Les droits des patients se traduisent par la possibilité de désigner une personne de confiance et par la portée attribuée aux directives anticipées des malades. Celles-ci s'imposent au médecin sauf dans trois hypothèses : une urgence vitale, un caractère manifestement inapproprié ou une rédaction non conforme à la situation médicale du patient. En leur absence, le médecin recueille le témoignage de la personne de confiance ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches, les volontés du malade pouvant avoir été exprimées oralement.

Enfin la loi reconnaît un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle intervient à la demande des malades conscients et s'applique aux malades inconscients. Dans le premier cas, elle s'applique lorsque le pronostic vital est engagé dans l'espace de quelques heures ou de quelques jours quand le patient atteint d'une infraction grave et incurable présente une souffrance réfractaire aux traitements et le médecin lui applique un traitement lui évitant toute souffrance potentielle. Chez le malade inconscient, la sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie en cas d'arrêt de traitement de suppléance vitale est appliquée par le médecin, lorsqu'il refuse toute obstination déraisonnable. Pour engager cette sédation, le collège de l'équipe de soins doit vérifier la demande du patient, évaluer le pronostic vital, la souffrance réfractaire et l'arrêt de traitement en toute transparence.

Une mauvaise anticipation des situations de fin de vie par les malades et les familles, une ignorance des droits ouverts par les directives anticipées, un inégal accès aux soins palliatifs, une insuffisante formation des soignants pour gérer des situations complexes, la persistance de pratiques d'obstination déraisonnable peuvent expliquer la dénonciation régulière de ce que l'on a qualifié le « mal mourir ».

¹ A la suite de quatre plans lancés depuis 1999, on compte aujourd'hui 138 unités de soins palliatifs, 1552 lits en unités de soins palliatifs, 424 équipes mobiles de soins palliatifs et 5040 lits identifiés de soins palliatifs



Alors même que les décrets d'application de la loi du 2 février 2016 ont été publiés il y a 19 mois, faut-il tourner pour autant le dos à ces deux lois en légalisant l'euthanasie et le suicide assisté²?

Les postulats contestables de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté

Les promoteurs de cette légalisation mettent en avant la liberté de l'individu comme justification de leur démarche. L'euthanasie et le suicide assisté constitueraient l'expression de la maîtrise ultime du destin de l'individu. Mais comment peut-on parler de liberté lorsque le choix qui s'offre à une personne est de mettre fin à sa vie ? Que signifie cette image d'un choix maîtrisé de sa vie jusqu'à la mort, lorsque la réalisation de cette décision incombe à une tierce personne? Qui plus est comme le souligne Axel Kahn, la demande de mourir dans la pratique n'est pas « *une de ces libertés glorieuses pour lesquelles on est prêt à se battre, parce qu'elles sont un idéal de vie. Ce n'est jamais cela* »³. Peut-on balayer d'un revers de main le risque d'altération de la liberté de jugement chez une personne très âgée et l'éventualité d'une emprise d'un tiers? Cette logique peut conduire à supprimer les plus vulnérables d'entre nous. Or le handicap, la mort, l'angoisse existentielle, la vieillesse appartiennent à l'existence humaine.

Les demandes d'euthanasie sont un appel à l'aide et les situations d'extrême fin de vie sont celles où la demande de mort est peut-être la moins fréquente. Quand une équipe formée soulage le malade exprimant cette angoisse, l'entoure, lui montre qu'il est toujours aimé des siens, cette demande disparaît, les témoignages des soignants faisant état d'une très grande variabilité des demandes d'anticipation de la mort et d'ambivalence de sentiments.

Ce serait faire preuve aussi de schizophrénie que de légaliser le suicide assisté et de prétendre vouloir faire échec aux 8 880 suicides relevés chaque année dans notre pays.

Enfin **l'administration d'une dose létale ne requiert aucune compétence médicale**. L'enjeu pour les médecins et les soignants est de tout mettre en œuvre pour soulager le malade en appliquant une juste proportionnalité des soins au pronostic.

Si le plaidoyer en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté est loin d'être exempt de contradictions, on ne saurait faire l'impasse sur les questions soulevées par les pratiques de cette légalisation.

Les leçons de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté

Ces pratiques ne sont pas transparentes, puisqu'un tiers des personnes décédées après une injection létale n'ont pas demandé à être euthanasiées en Belgique. La Commission de contrôle Belge avoue qu'« elle n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées ». **Les euthanasies clandestines rapportées au nombre annuel de décès sont en Belgique le triple de ce qu'elles sont en France: 18% contre 0,6% voire même neuf fois supérieures lorsque l'on retient l'administration d'une substance comme critère**⁴. 23 % des suicides assistés ne sont pas enregistrés aux Pays-Bas.

² Le suicide assisté postule que c'est bien la personne qui se donne la mort. Elle effectue le geste en prenant par voie buccale ou intraveineuse une drogue prescrite par le médecin, d'où la notion d'assistance. Selon l'article 1^{er} de la loi belge du 28 mai 2002, l'euthanasie est l'acte pratiqué par un tiers (en l'espèce un médecin), qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci

³ Rapport d'information de l'Assemblée nationale 1287, T 2, Décembre 2008, p.8

⁴ Les décisions médicales en fin de vie Population et Sociétés, n° 494, INED novembre 2012.



La procédure collégiale prévue dans notre droit est beaucoup plus stricte qu'en Belgique et aux Pays-Bas. Sa vocation est d'éviter l'arbitraire de décisions solitaires imposées par un rapport de force entre le soignant et le soigné ou entre soignants. Il y a un paradoxe à voir les partisans de l'euthanasie dénoncer la confiscation médicale de la liberté de l'individu de choisir sa mort, alors que les pratiques Belges et Hollandaises ont fait le choix de s'en remettre de facto au médecin en charge du patient.

Les pratiques ayant légalisé l'euthanasie et le suicide assisté s'appliquent à des patients qui sont loin d'être systématiquement en phase terminale, puisque 30% des suicides assistés en Suisse souffrent d'affections rhumatismales et de syndromes de douleur. Lorsque l'interdit fondateur de tuer n'existe plus, le curseur se déplace et fait dériver les conduites. Parmi les illustrations des dérives observées aux Pays-Bas, on peut citer une euthanasie admise pour un quadragénaire alcoolique, pour une jeune femme de 20 ans suite à des abus sexuels dont elle avait été victime dans son enfance, pour une octogénaire dépressive. La Belgique n'est pas épargnée non plus, si l'on songe à l'euthanasie pratiquée sur ces deux frères jumeaux de 45 ans nés sourds, sur une personne de 44 ans souffrant d'anorexie ou sur une personne de 24 ans dépressive, la procédure ayant été interrompue pour un criminel détenu pour viol et meurtre.

Ces pratiques ne sont pas neutres pour ceux qui les appliquent. Aider au suicide d'un parent c'est en faire porter le poids sur la famille et sur les proches. 20% des personnes ayant prodigué le suicide assisté en Suisse souffrent de troubles post traumatiques. L'argument qui voudrait aussi que l'euthanasie soit simple pour le médecin à qui il est demandé de prêter son concours est une illusion.

Enfin le contrôle de ces procédures dans ces pays consiste à valider a posteriori l'acte accompli. Entre 2002 et 2016, 14.573 euthanasies ont été effectuées en Belgique. Un seul cas a été transmis au parquet. **Comment peut-on croire que sur près de 15 000 personnes, la réglementation ait été toujours strictement appliquée ?** Il a fallu attendre 2018 pour qu'un membre de la commission démissionne pour protester contre l'absence de renvoi au parquet d'une euthanasie illégale, l'avis du second médecin ayant été émis après le décès de la personne. Aux Pays-Bas, c'est aussi 16 ans après l'entrée en vigueur de la loi que des transmissions au parquet ont été effectuées par les commissions de contrôle, un de ses membres ayant démissionné pour s'élever contre la propension des praticiens à admettre de plus en plus d'euthanasies de personnes démentes.

Les soins palliatifs sont incompatibles avec l'euthanasie et le suicide assisté

Ces deux approches obéissent à deux philosophies radicalement différentes. Les soins palliatifs préviennent et soulagent les souffrances. L'euthanasie vise à hâter la mort intentionnellement. Les soins palliatifs sont des traitements, l'euthanasie correspond à un geste léthal proscrit par le code de déontologie médicale et le serment d'Hippocrate. La légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté repose sur une éthique d'autonomie. Les soins palliatifs reposent sur une éthique de vulnérabilité et de solidarité collective. Parce que le respect de la vie constitue le fondement de l'abolition de la peine de mort⁵, ces deux approches sont incompatibles. Le concept belge des soins palliatifs intégrés inclut la pratique des injections létales à la demande, dans certaines circonstances. Ce modèle n'a à ce jour été repris par les acteurs de soins palliatifs dans aucun autre pays.

Créer un droit opposable au suicide assisté et à l'euthanasie reviendrait à avoir une créance contre l'Etat pour qu'il prenne des dispositions dans les hôpitaux afin que les patients puissent s'y rendre et fassent part de leur décision d'en finir. **La légalisation de l'euthanasie pratiquée dans les Flandres belges aboutirait à euthanasier chaque année 10 000 personnes en France.**

⁵ Audition de Robert Badinter du 16 septembre 2008 devant la Mission d'évaluation de la loi 2005-370 du 22 avril 2005 http://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/13/rap-info/i1287-t2/#P4521_1906228



Poser les vraies questions

Cette opposition à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté ne clôt pas cependant le débat. L'information des patients, la formation des soignants et l'économie de la santé constituent des dimensions essentielles de celui-ci.

La loi du 2 février 2016 continue à être largement ignorée de l'opinion publique. D'après un sondage paru le 22 novembre 2016, 62% des Français ne connaissent pas les nouvelles directives anticipées, qui ont fait évoluer les rapports soignants-soignés pas plus qu'ils ne connaissent les soins palliatifs. Un effort considérable d'information associant pouvoirs publics, associations de malades, sociétés savantes est encore à mener.

Le deuxième axe de réflexion porte sur la formation des professionnels de santé. La culture palliative ne peut se diffuser que si un effort de formation est entrepris dans les universités et dans les Espaces éthiques. Cinq postes de professeur associé en éthique médicale ont été créés mais au regard des besoins et de nos 47 facultés de médecine, cet effort est notoirement insuffisant. Former les soignants à une écoute véritable du malade sur tout le territoire et dans tous les services médicaux s'impose pour que la médecine ne se résume pas à des enjeux ignorant sa dimension humaine et anthropologique.

La diffusion de la culture palliative dans la formation modifiera les pratiques cliniques pour qu'elles ne soient pas exclusivement centrées sur le diagnostic et le curatif mais accordent la place qui revient au pronostic. La méconnaissance du pronostic alimente l'obstination déraisonnable. Les autres spécialités impliquées dans le traitement de la fin de vie doivent également être irriguées par cette culture. Une mort bien accompagnée doit être possible dans tout l'hôpital.

La troisième réflexion à laquelle ne peut échapper un débat sur la fin de vie est la dimension économique des soins. La part des dépenses de santé représente 12% du PIB. Le paiement de ces dépenses est garanti et ne dépend pas des variations de l'économie réelle. La tarification à l'activité s'avère être inflationniste. Elle pousse à l'activité médicale et favorise une médecine technique au détriment des soins palliatifs. Par rapport à une médecine curative, technique, qui guérit, la médecine palliative est moins bien considérée, les « sauveurs » étant préférés aux « consolateurs », qui s'attachent au confort des malades. **L'acte qui sauve est plus brillant par nature que le geste qui soulage. La technique rapporte plus que le temps passé auprès du malade.** Il faut se réjouir à cet égard que la Ministre des solidarités et de la santé soit consciente de cette dérive, qui pousse les hôpitaux à faire de l'activité pour être rentables. Elle s'est fait l'écho de cette préoccupation plusieurs fois devant la représentation nationale⁶. Il convient de favoriser la mise en place d'indicateurs qualitatifs de soins, permettant à la médecine de retrouver à la fois la noblesse et la modestie de sa vocation.

La légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté remettrait en question la construction du soin sur laquelle reposent nos valeurs fondamentales, sans venir à bout pour autant de la problématique de la fin de vie. Une société qui nie la mort à travers l'acte euthanasique, qui ignore la complexité, qui prétend tout résoudre par une loi, qui considère que la vie se réduit à un jeu d'équilibre des libertés et des intérêts individuels, qui invite chacun à fuir sa propre finitude est-elle la société à laquelle nous aspirons ? Sur la responsabilité du législateur face à la tentation de l'euthanasie, la conclusion de Paul Ricoeur était sans ambiguïté : « *Si l'éthique de détresse est confrontée à des situations où le choix n'est pas entre le bien et le mal, mais entre le mal et le pire — même alors le législateur ne saurait donner sa caution* ». Les réponses à ces questions passent moins par l'apparente facilité d'une décision solitaire faisant fi du questionnement éthique que par la solidarité, l'accompagnement et le soin.

Anne de la Tour, Présidente de la SFAP et les membres du bureau

⁶ Notamment séance des Questions au Gouvernement de l'Assemblée nationale du 15 octobre 2017.