

Sur la proposition de loi « Droits des malades en fin de vie et devoirs des médecins à l'égard des patients en fin de vie »

Sur les conditions de la fin de vie en France plusieurs rapports ont fait le constat d'un accès aux soins palliatifs très insuffisant, d'une loi Leonetti qui permet de prendre en compte la parole du malade mais qui est mal connue et peu appliquée ; et donc encore aujourd'hui de patients qui n'ont pas été écoutés ni soulagés dans leur souffrance ; de familles blessées par ces situations et d'équipes soignantes qui pâtissent aussi de ne pouvoir remplir correctement leur mission de soulager la souffrance¹.

Une garantie que le patient soit entendu mais un « droit à » qui peut troubler le dialogue patient-malade

Il faut remédier à cette situation mais une nouvelle loi est-elle la meilleure réponse ? Qu'apporte la proposition de loi Claeys-Leonetti « Droits des malades en fin de vie et devoirs des médecins à l'égard des patients en fin de vie », votée en première lecture par l'Assemblée nationale le 17 mars ? Elle se propose de garantir que la parole du patient soit écoutée en rendant ses directives anticipées écrites contraignantes pour le médecin. Elle propose de garantir que la personne en fin de vie ne souffrira pas, en faisant de la sédation profonde et continue jusqu'à la mort - une anesthésie générale en fait - un droit du patient que le médecin doit respecter. Cette loi se met donc résolument du côté du patient, du respect de son autonomie. Elle apparaît comme rassurante pour lui et pour sa famille face à la peur d'être abandonné avec ses souffrances. Peur malheureusement non sans fondements comme le montrent des rapports sur la mort à l'hôpital². Mais cette logique du « droit à » risque de modifier la relation entre médecin et patient en transformant celui-ci en prestataire de service et ce, pas toujours forcément dans l'intérêt du malade. Car la volonté écrite du patient, ou orale de la personne de confiance ou de la famille, pourrait aller contre l'intérêt du malade lui-même dans telle ou telle situation. Ces droits opposables pourraient aussi inciter le médecin à renoncer à dialoguer pour convaincre le malade ou sa famille qu'un autre choix, meilleur pour le patient, est possible. Inscrire dans le droit, de façon rigide, le respect de l'autonomie du patient pourrait donc parfois aller contre le devoir de bienfaisance à son égard. Certes la proposition de loi a prévu des garde-fous en disant que les directives écrites ne s'appliqueraient pas en cas d'urgence vitale et que le médecin garderait la latitude de ne pas appliquer les directives écrites, après consultation d'un confrère, si elles étaient « manifestement inappropriées ». Nous regrettons que la Commission des affaires sociales du Sénat ait supprimé ce garde-fou au nom du respect de

¹ Voir le *Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie*, 21 octobre 2014, p.15-16, qui fait état de cette souffrance des soignants face à des situations pour lesquelles ils ne sont pas formés.

² Enquête nationale « Mort à l'hôpital », MAHO 2008. Parmi les infirmières interrogées, seulement le tiers (35 %) avait jugé « acceptable » les circonstances des décès dans leurs services.

l'autonomie du patient. Il faudrait pouvoir mieux articuler le devoir pour les soignants d'écouter vraiment le patient et de respecter sa liberté avec le devoir de solidarité envers une personne vulnérable. Nous pensons que cette articulation entre respect de la liberté du patient et devoir de prendre soin relève plutôt d'une pratique du dialogue à encourager, y compris en en donnant les moyens matériels, que d'une loi à promulguer.

La sédation continue, une solution qui ne devrait pas devenir la solution à la souffrance

La sédation, qui consiste à faire dormir celui dont on ne peut calmer les souffrances, est déjà en usage, à la différence près que, jusqu'à présent, c'était une pratique réversible. Certains ont trouvé que réveiller un patient pour lui demander s'il ne souffrait plus était une pratique absurde et douloureuse. D'où la proposition de faire de la sédation continue en fin de vie un droit en cas de souffrances réfractaires à tout autre traitement. Le patient qui demanderait l'interruption de traitements vitaux pourrait aussi la réclamer de droit. La souffrance doit être soulagée et la volonté d'un patient de ne plus poursuivre un traitement doit être respectée mais non sans dialogue. Faire de la sédation un droit opposable risque de la transformer en recours unique voire commode, et de supprimer la possibilité pour le patient et sa famille de prendre le temps d'un cheminement intérieur vers sa fin. La sédation, y compris profonde et continue, est un moyen légitime de soulager la souffrance, mais ne doit pas devenir le seul ni servir à une euthanasie masquée ou à une offre de suicide assisté. Il faudrait donc que la loi précise que l'intention de la sédation profonde en phase terminale doit rester de soulager la souffrance et non de donner la mort sur demande.

L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles assimilé à un arrêt de traitement

Cette nouvelle loi propose d'inscrire l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles dans la catégorie de l'arrêt de traitement possible en cas d'« obstination déraisonnable ». L'arrêt de la nutrition voire de l'hydratation artificielle peuvent se justifier, dans certains cas, en fin de vie, y compris pour des raisons de confort du malade, mais il doit alors être accompagné ; on ne doit laisser personne mourir de faim ou de soif. Mais qualifier ces soins vitaux de traitement, c'est passer par-dessus le problème de conscience que pose cet arrêt en jouant sur les mots. La Commission des affaires sociales du Sénat a vu le danger puisqu'elle a supprimé cet énoncé lapidaire, "La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement", de la proposition de loi. Il nous paraît plus juste d'encadrer cet arrêt de façon spécifique, par des recommandations de bonnes pratiques, respectueuses d'une éthique du prendre soin, plutôt que de changer le sens des mots en faisant passer un soin élémentaire pour un traitement. L'assimilation de l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation à l'arrêt de la respiration artificielle en fin de vie est fallacieuse. Ce n'est pas du tout la même chose de ne plus aider artificiellement celui qui est près de rendre son dernier souffle que de priver de subsistance un malade en état végétatif qui vit et respire de lui-

même. Dans le premier cas c'est laisser mourir, dans le deuxième cas c'est faire mourir ; la loi ne doit pas donner ce droit.

Inspiration évangélique et bien des personnes vulnérables

La foi évangélique nous invite, plutôt qu'à une quête angoissée d'un contrôle sur notre vie et notre mort, à un abandon confiant au Christ dans la vie comme dans la mort. L'éthique évangélique nous appelle à porter une attention particulière aux faibles, et à rappeler aux forts leur responsabilité de ne pas user de leur pouvoir pour dominer mais pour servir. La foi évangélique refusera donc aussi bien l'obstination déraisonnable d'un activisme médical qui ne serait plus au service de l'humain que l'activisme d'un contrôle sur la mort par l'euthanasie. Si un abandon final confiant demande la foi, l'attention éthique particulière aux faibles et le rappel aux forts de leurs responsabilités à leur égard est source de mieux-être social. Nous rappelons qu'être accompagné donne la force de vivre tandis que l'abandon tue le désir de vivre. Il n'est qu'à voir le nombre de personnes âgées qui vieillissent et meurent seules, parfois abandonnées sur un brancard aux urgences, ou se suicident³. Nous saluons le fait que la Commission des affaires sociales du Sénat ait supprimé de la proposition de loi l'argument disant qu'il faut permettre au patient souffrant de « ne pas prolonger inutilement sa vie ». Notre attention évangélique aux personnes vulnérables refuse de voir qualifier certaines vies d'inutiles. Une personne, même incapable de communiquer, reste une personne et doit être traitée comme telle, en recherchant ce qui est le mieux pour elle. Il est inhumain de laisser souffrir quelqu'un qu'on peut soulager, mais ce soulagement passe par l'écoute et une attention aux situations dans le respect éthique et légal de l'interdit du meurtre.

Une nouvelle loi ? Pourquoi pas...à condition de la préciser pour éviter les dérives, mais priorité à l'application des soins palliatifs

Nous reconnaissons que l'intention de cette proposition de loi est d'offrir une autre réponse que la légalisation de l'euthanasie à des situations de souffrances intolérables. Nous reconnaissons que Messieurs les députés Claeys et Leonetti ont bien fait de vouloir obliger les médecins à mieux prendre en compte la parole des patients. Ils ont aussi bien fait de vouloir offrir au patient la garantie que sa souffrance sera soulagée, en particulier en fin de vie. Nous approuvons les garde-fous posés à la pratique de la sédation terminale, réservée aux cas où « le pronostic vital est engagé à court terme » et ultime recours face à « une souffrance réfractaire ». Mais nous nous inquiétons : est-on bien sûr que ces garde-fous tiendront et que cette pratique restera exceptionnelle alors que cette loi crée dans les esprits un droit à l'autodétermination du patient ? Ce droit à l'autodétermination transparaît nettement dans la disposition qui prévoit qu'un malade,

³ Voir le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie : *Face au vieillissement: le risque d'un naufrage social*, ONFV février 2014.

choisissant de se mettre en danger en refusant des traitements vitaux, aura la garantie d'accéder à cette sédation terminale, ce qui se rapproche dangereusement d'une mort sur demande. La Commission des affaires sociales du Sénat ne s'y est pas trompée, qui a supprimé cette dernière disposition.

Nous pensons donc que cette proposition de loi devrait être amendée pour :

- préserver un espace de dialogue patient-famille-médecin profitable au souffrant ;
- ne pas réduire la réponse à la souffrance à l'application d'une technique, la sédation terminale ;
- préciser plus clairement que l'intention de recours à la sédation terminale doit demeurer de soulager la souffrance et non de tuer ;
- ne pas assimiler l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles à un traitement, mais plutôt recommander de bonnes pratiques, respectueuses d'une éthique du prendre soin, dans le cas où il serait envisagé ;
- empêcher que sa mise en œuvre se fasse au détriment de l'accompagnement humain et médical des malades souffrants.

Pour toutes ces raisons, nous demandons un nouveau plan national soins palliatifs, le dernier datant de 2012.

Nous nous inquiétons aussi d'une pression économique qui pèse sur les acteurs de la santé et nuit à l'écoute et à l'accompagnement des patients. Et nous mettons en garde contre une politique de l'affichage qui augmenterait le nombre de lits en soins palliatifs sans y adjoindre les postes en personnel soignant nécessaires. Il serait bon de valoriser les actes d'accompagnement, y compris dans la tarification.

Priorité devrait être donnée, non à une nouvelle loi, mais à l'extension de l'accès aux soins palliatifs et à la généralisation de la formation dans ce domaine. Car, comme le faisait remarquer à juste titre un rapport du Comité consultatif national d'éthique, « Tant que la formation des professionnels de santé à la culture palliative restera marginale, il n'y a rigoureusement rien à espérer d'un changement des pratiques en France face aux situations de fin de vie⁴. »

Commission d'éthique protestante évangélique, le 15 juin 2015

⁴ Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p.15.