

## ***Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie.***

*Ce document constitue le rapport du Comité Consultatif National d’Ethique qui rend compte du débat public concernant la fin de vie, débat public initié il y a plus de deux ans, avec la mise en place en juillet 2012, par le Président de la République, de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par Didier Sicard.*

*Le présent rapport ne signifie en rien que la réflexion est achevée. Il en marque une étape.*

*Il a pour objectif de permettre de mieux appréhender les principaux points de convergence qui semblent se dégager, à ce jour, des débats sur cette question essentielle et complexe qui nous concerne tous, et les recommandations partagées qui en découlent ; d’identifier les principales lignes de divergence ; de mettre à jour des questionnements qui n’ont pas été formulés, ou ont été insuffisamment formulés, durant les débats ; d’éclairer certains enjeux éthiques sous-jacents aux principales lignes de clivages ; et de proposer une mise en perspective qui puisse contribuer à l’approfondissement de la réflexion, approfondissement que le CCNE considère souhaitable.*

# Avant propos

## 1. Plus de deux ans de débat public

La mise en place, en juillet 2012, par le Président de la République, de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France a constitué la première étape d'une série de réflexions et de débats publics sur la fin de vie qui se sont déroulés, sous des formes diverses, durant maintenant plus de deux ans.

Après avoir organisé des débats publics dans neuf villes, procédé à de très nombreuses auditions, réalisé une enquête qualitative chez des personnes en fin de vie, et effectué des visites en Belgique, aux Pays-Bas, en Suisse et dans l'Etat d'Oregon aux Etats-Unis, la commission Sicard a remis à la fin de l'année 2012 son rapport, *Penser solidairement la fin de vie*<sup>1</sup>.

Comme il l'avait annoncé lors de la mise en place de la commission, le Président de la République a alors saisi le CCNE, qui a rendu public, en juillet 2013, son avis n°121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*<sup>2</sup>.

Cet avis fait suite à plusieurs avis du CCNE concernant différentes questions éthiques liées à la fin de vie, notamment les avis : n°59, de mai 1998, *Rapport sur le vieillissement* ; n°63, de janvier 2000, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* ; n°65 de septembre 2000, *Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale* ; n°87 d'avril 2005, *Refus de traitement et autonomie de la personne* ; n°108, de novembre 2009, *Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs*.

En conclusion de l'avis n°121, le CCNE proposait une prolongation et un élargissement de la réflexion et du débat public, selon au moins deux modalités différentes et complémentaires :

- d'une part, il recommandait la mise en place d'une Conférence de citoyens, comme le prévoit la loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> « *Penser solidairement la fin de vie*. Commission de réflexion sur la fin de vie en France », 2012. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/> Ce rapport contient un très grand nombre de verbatim recueillis lors des débats organisés dans dix villes.

<sup>2</sup> CCNE, Avis N°121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, juillet 2013 ; [http://www.ccne-ethique.fr/fr/type\\_publication/avis](http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis)

<sup>3</sup> Article L. 1412-1-1 du code de la santé publique : « *Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.*

« *A la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation.*

Article L. 1412-3-1 : « *Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts*

Le CCNE a organisé cette conférence de citoyens<sup>4</sup>, qui s'est déroulée durant quatre week-ends à l'automne 2013, et a impliqué un dialogue des citoyens avec une vingtaine d'intervenants de tous horizons, une première moitié d'entre eux étant proposée par le CCNE, puis les autres choisis par les citoyens eux-mêmes<sup>5</sup>. Afin d'éviter d'exercer une influence sur leurs réflexions, le CCNE n'a participé à aucune séance de travail des citoyens. L'avis et les recommandations de cette conférence ont été rendus publics lors d'une conférence de presse par les citoyens eux-mêmes, à la fin de l'année 2013, puis mis en ligne<sup>6</sup>.

- d'autre part, le CCNE souhaitait un élargissement du débat public, avec notamment une implication des Espaces régionaux de réflexion éthique, dont l'une des missions est l'animation, à l'échelle régionale, de la réflexion publique dans le domaine des questions d'éthique biomédicale<sup>7</sup>. En septembre 2013, lors d'une réunion avec l'ensemble des responsables des espaces régionaux de réflexion éthique, le CCNE leur a suggéré d'animer des débats en région, s'ils le souhaitaient, à leur manière et en toute indépendance, pour contribuer à donner à la réflexion publique initiée en juillet 2012 une dimension d'états généraux sur la fin de vie. Ces débats se sont déroulés, sous différentes formes, dans plusieurs régions, jusqu'à l'été 2014, et ont mis en évidence la diversité des formes possibles de débats<sup>8</sup>. Le CCNE a mis en ligne, sur son site, les comptes rendus qui lui ont été communiqués par les Espaces régionaux de réflexion éthique<sup>9</sup>.

La participation du CCNE à la réflexion publique s'est ensuite poursuivie sous une autre forme. Au début de l'année 2014, le Conseil d'Etat, statuant au contentieux sur le litige concernant la situation de Monsieur Vincent Lambert, a invité le Comité

---

*participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme, et de pluridisciplinarité. »*

<sup>4</sup> Les états généraux de la Bioéthique qui se sont déroulés en 2009 et ont précédé la révision de la loi relative à la bioéthique ont comporté trois conférences de citoyens. Mais chacune de ces conférences concernait des sujets distincts : cellules souches et recherche sur l'embryon, pour la conférence de citoyens de Marseille ; assistance médicale à la procréation, pour la conférence de citoyens de Rennes ; prélèvements et greffes d'organe, de tissus et de cellules, pour la conférence de citoyens de Strasbourg. Le CCNE a donc considéré que sur un même sujet, le sujet de la fin de vie, il convenait de réunir une conférence de citoyens.

<sup>5</sup> A la suite d'un appel d'offres, le CCNE a retenu l'Ifop pour sélectionner le groupe de citoyens. Cette phase de recrutement a été menée, en face à face, à l'échelle du territoire hexagonal par le réseau d'enquêteurs de l'Ifop et s'est étalée sur 5 semaines. Un panel de 18 personnes a été recruté, de manière à refléter au mieux la diversité de la population française et à illustrer la variété des points de vue pouvant exister au sein de la société sur le sujet de la fin de vie. Le groupe de citoyens a été équilibré en fonction de plusieurs critères sociodémographiques : le sexe, l'âge, la profession, le niveau de diplôme, la région de résidence et la catégorie d'agglomération. L'Ifop s'est assuré que cette répartition était conforme à la structure de la population française de référence telle que définie par le dernier recensement de l'INSEE. Enfin, conformément au souhait du CCNE, les citoyens recrutés n'ont pas été indemnisés.

<sup>6</sup> [http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/avis-citoyen-et-video-de-la-conference-de-citoyens-sur-la-fin-de-vie#.U5Gq45R\\_vO4](http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/avis-citoyen-et-video-de-la-conference-de-citoyens-sur-la-fin-de-vie#.U5Gq45R_vO4)

<sup>7</sup> Article L.1412-6 du code de la santé publique : « Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. »

<sup>8</sup> Il s'agissait de conférences ou tables rondes sur un thème précis ou une situation clinique, suivies d'un débat avec le public, parfois initiés par un événement culturel (pièce de théâtre, film) ; de cafés éthiques ou de déjeuners éthiques ; de l'organisations de controverses entre deux spécialistes d'une même discipline, suivies d'un débat avec le public ; de questionnaires et recueils des réflexions des participants ; de recueil de témoignages de personnes confrontées à des situations de fin de vie, puis débat public à partir des questions soulevées par ces témoignages ;... le public était soit le grand public, soit des lycéens ou étudiants, des membres d'associations, des membres d'instances éthiques d'hôpitaux, des soignants, des responsables d'EHPAD, etc.

<sup>9</sup> <http://www.ccne-ethique.fr/en>

consultatif national d'éthique, l'Académie nationale de médecine, le Conseil national de l'ordre des médecins ainsi que Monsieur Jean Leonetti à lui présenter « *des observations écrites d'ordre général de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie au sens de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, en particulier à l'égard des personnes qui sont, comme Monsieur Lambert, dans un état pauci-relationnel.*<sup>10</sup> » Le CCNE a remis ses observations au Conseil d'Etat le 5 mai 2014, et les a mises en ligne sur son site<sup>11</sup> après leur publication dans la Revue française de droit administratif.

La réflexion s'est également enrichie des contributions de l'Observatoire national de la fin de vie, du Conseil national de l'ordre des médecins, de l'Académie nationale de médecine, du Conseil national de l'ordre des infirmiers, de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), du Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe, de la Conférence des évêques de France, de l'Eglise protestante de France, de débats à l'Assemblée Nationale et au Sénat, de différents colloques<sup>12</sup>, des enquêtes de l'Institut national d'études démographiques (INED)<sup>13</sup>, et d'un grand nombre d'enquêtes d'opinions réalisés par différents instituts de sondage.

Des débats, réflexions et témoignages ont accompagné différentes procédures et décisions de justice qui ont eu lieu durant cette période<sup>14</sup>, notamment les nombreuses auditions au cours du procès du Docteur Bonnemaïson.

Ainsi la réflexion et le débat publics ont bénéficié de plusieurs formes de contributions, différentes et complémentaires<sup>15</sup> :

- des débats dans différentes régions impliquant des citoyens ou des professionnels de santé – la synthèse, sous forme de *verbatim*, des débats tenus dans neuf villes par la Commission de réflexion sur la fin de vie en est une illustration ;
- une Conférence de citoyens ;
- des avis ou rapports, incluant des recommandations, réalisés par différentes instances de réflexion, pour certaines après avoir procédé à des auditions ou réalisé des enquêtes ;
- des réunions publiques d'« experts », suivies de questions de la part de l'assistance ou de questionnaires lui permettant d'exprimer son avis ;

---

<sup>10</sup> Cette demande était faite « *pour les besoins de l'instruction des requêtes, « en raison de l'ampleur et la difficulté des questions d'ordre scientifique, éthique et déontologique qui se posent à l'occasion du présent litige. » »*

<sup>11</sup> [http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/observations-generales-du-comite-consultatif-national-dethique-pour-le-conseil-detat#.VDFU9il\\_sxg4](http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/observations-generales-du-comite-consultatif-national-dethique-pour-le-conseil-detat#.VDFU9il_sxg4)

<sup>12</sup> dont un colloque organisé par le collège des Bernardins : Folscheid D, de Malherbe B. 2013. *Fin de vie : penser les enjeux, soigner les personnes*. Editions Parole et Silence

<sup>13</sup> Pennec S, *et coll.* Les derniers mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. INED, 2014. Pennec S, *et coll.* Les décisions médicales en fin de vie en France. INED, 2012.

<sup>14</sup> Il s'agit essentiellement des procédures juridictionnelles concernant Mr. Vincent Lambert et le Dr. Nicolas Bonnemaïson.

<sup>15</sup> Sans oublier de nombreux livres, documentaires et films.

- des auditions de proches de personnes en fin de vie, et des enquêtes sur la situation des personnes en fin de vie ;
- des jugements dans le cadre de contentieux concernant d'une part la notion d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie lorsqu'une personne qui n'est pas en fin de vie, est hors d'état d'exprimer sa volonté, et d'autre part l'euthanasie.

Les débats se sont succédés dans la durée, favorisant l'écoute, le dialogue et une prise de conscience progressive de la singularité de chaque fin de vie, de la complexité et de la diversité des différentes problématiques concernant la fin de vie – prise de conscience qui a conduit à un approfondissement, voire une reformulation de certains questionnements<sup>16</sup>.

## **2. A l'issue de ces deux ans de réflexion**

Le CCNE souligne :

- L'expression forte, et unanimement partagée par les personnes, d'une volonté d'être entendues, respectées, et de voir leur autonomie reconnue.
- Le scandale que constitue, depuis 15 ans, le non accès aux droits reconnus par la loi, la situation d'abandon d'une immense majorité des personnes en fin de vie, et la fin de vie insupportable d'une très grande majorité de nos concitoyens.
  - Ceci implique la nécessité de :
    - faire connaître et appliquer les dispositions légales actuelles garantissant les droits des personnes en fin de vie d'accéder à des soins palliatifs, à un véritable accompagnement humain et à un soulagement de la douleur et de la souffrance.
    - mettre en place un accompagnement au domicile, qui corresponde à la demande de l'immense majorité de nos concitoyens.
    - abolir les frontières entre soins *curatifs* et soins *palliatifs*, et les intégrer dans une véritable culture du « *soin et prendre soin conçus comme un seul soin* », non seulement en fin de vie, mais en amont de la fin de vie.
    - réaliser un effort massif de formation des médecins et soignants, donnant toute sa place à la réflexion éthique, garantissant la réalité d'un « service public » en la matière.

---

<sup>16</sup> Les modalités d'organisation et de déroulement, les principaux questionnements, conclusions et recommandations de ces différentes initiatives de réflexion et de débat publics sont fournies en ligne, en annexe de ce rapport, sur le site du CCNE : <http://www.ccne-ethique.fr/> Le CCNE continuera de publier sur son site les contributions des Espaces de réflexion éthique qui lui parviendront.

Les principales citations présentées dans ce rapport sont extraites : du rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, décembre 2012 ; de l'avis N°121 du CCNE, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, juillet 2013 ; de l'avis citoyen de la Conférence de citoyens sur la fin de vie, décembre 2013 ; et du rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie, *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France*.

- Le scandale que constituent les situations fréquentes d'isolement social et de dénuement qui précèdent trop souvent la fin de vie.
  - Ceci implique de rendre effectif pour toutes et tous l'accès à l'accompagnement qui leur est indispensable.
- L'organisation inappropriée du système de santé, qui ne permet pas de répondre à ces enjeux essentiels.
- L'expression d'une demande partagée de nouveaux droits, dont les modalités précises d'application font encore l'objet de débat :
  - rendre contraignantes pour les soignants les directives anticipées exprimant la volonté de la personne ;
  - le droit – lorsque la personne le demande, en phase terminale de fin de vie, ou lors d'une décision de la personne d'arrêter les traitements qui la maintiennent en vie – de pouvoir accéder à une sédation profonde<sup>17</sup>, aboutissant à une perte de conscience, jusqu'au décès ;
  - une modification de la procédure dite collégiale, en particulier dans les cas où se pose la question de l'interruption des traitements d'une personne qui n'est pas en fin de vie et qui est hors d'état d'exprimer sa volonté, pour en faire un véritable processus de délibération et de décision collectives, incluant à part entière le point de vue des proches sur ce qu'ils savent de la volonté de la personne, et pouvant s'accompagner, si une décision s'avérait impossible à prendre, d'une médiation.

Le CCNE considère que cette convergence de points de vue marque une étape significative dans la réflexion de notre société sur les questions éthiques concernant la fin de vie, quand bien même subsistent de nombreux points de débats sur les recommandations.

Le CCNE observe en revanche la persistance de profondes divergences sur les questions de l'assistance au suicide et de l'euthanasie.<sup>18</sup>

\*\*\*\*\*

Ce rapport cherche à rendre compte de la richesse de ce débat public, et propose une analyse de certains des enjeux éthiques sous-jacents aux principales lignes de clivages qui persistent dans la société.

---

<sup>17</sup> La sédation profonde est un endormissement, conduisant à une perte complète de conscience, induits par des médicaments.

<sup>18</sup> Ces divergences ne tiennent pas seulement aux différentes conceptions de l'autonomie, du respect de la vie et de la solidarité qui sous-tendent les prises de position, mais aussi à des significations très différentes accordées aux termes de sédation profonde terminale, d'assistance au suicide et d'euthanasie.

## I. Un constat accablant

*« Dans la mesure où désormais la médecine a les moyens de soulager la douleur, en bénéficier est un droit pour tout patient et un devoir du corps médical. »<sup>19</sup>*

### A. Un non-respect du droit d'accéder à des soins palliatifs pour l'immense majorité des personnes en fin de vie

- Malgré un développement significatif des soins palliatifs au cours de ces dernières années en France, *« seules 20% des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès avec en outre de lourdes inégalités territoriales qui existent en ce qui concernent les structures palliatives comme le nombre de lits dédiés en milieu hospitalier. »<sup>20</sup>*
- *« L'IGAS notait en 2009 [que] seules 2,5 % de personnes qui meurent à l'hôpital ont été identifiées dans un GHS (groupe homogène de séjour) correspondant à une prise en charge dans une unité de soins palliatifs. »<sup>21</sup>*

### B. Une fin de vie insupportable pour une très grande majorité des personnes

- *« L'étude Mort à l'hôpital, réalisée dans 200 hôpitaux français, et publiée en 2008 par Edouard Ferrand et coll., indique que plus des deux tiers des infirmières et infirmiers déclaraient qu'ils considéraient les conditions de fin de vie des personnes qu'ils soignaient comme inacceptables pour eux-mêmes, lorsqu'ils seraient en fin de vie. »<sup>22</sup>*
- *« Il est alarmant que ces situations « d'indignité imposée » demeurent fréquentes et que la question de l'équité de la prise en charge des personnes en fin de vie sur le territoire reste, quatorze ans après l'adoption de la loi garantissant à tous l'accès aux soins palliatifs et huit ans après l'adoption de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, aussi prégnante, même si des progrès importants ont été accomplis. »<sup>23</sup>*
- *« Les personnes malades en fin de vie éprouvent, pour la plupart, le sentiment soit d'être soumises à une médecine qui privilégie la performance technique au détriment de l'attention qui devrait leur être portée ; soit d'être purement et simplement abandonnées [...] L'autre figure inquiétante de la mort à ce*

---

<sup>19</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>20</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>21</sup> Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, décembre 2012. Le CCNE souligne ici l'inadaptation majeure de la tarification à l'activité (T2A) pour le financement des soins palliatifs.

<sup>22</sup> Avis N°121 du CCNE. (L'étude citée est : Ferrand E, et coll. Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions: French Multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey. *Archives of Internal Medicine*, 2008,168:867-75).

<sup>23</sup> Avis N°121 du CCNE.

*jour est la mort en réanimation, avec le sentiment d'une aliénation totale de la personne à ce moment ultime de la vie. »<sup>24</sup>*

- *« La mort n'effraie pas autant que le « mal mourir ». Impensable, insoutenable, invivable : l'idée d'un « lent mourir » est d'abord synonyme d'une fin de vie marquée par la douleur, les souffrances et l'inconfort. »<sup>25</sup>*

### **C. La volonté d'être entendu et respecté**

- *« Dans les situations de fin de vie, la volonté de chacun dans la mesure où elle est exprimée doit être écoutée et respectée dans les décisions à prendre. »<sup>26</sup>*
- *« La volonté du malade doit passer avant celle du médecin »<sup>27</sup>*
- *« La décision des conditions de la fin de vie doit être redonnée aux patients et non pas aux médecins. »<sup>28</sup>*
- *« Un manque « d'humanité », de considération, voire de politesse élémentaire : dans tous les cas la souffrance de ne pas être considéré(e) comme sujet, de ne pas être entendu et reconnu. »<sup>29</sup>*
- *[Les] souhaits [des personnes en fin de vie], leurs paroles, ne sont plus entendues.*

*Comme si la personne en fin de vie s'effaçait et disparaissait derrière l'usage et le non-usage de la technique et, plus largement, de la médecine.[...]*

*La recommandation première est avant tout de donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie, et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité. [...] Avant tout, l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie. [...] L'autonomie, comme libre appréciation de sa volonté et de son appréciation de la valeur de la vie, est bien loin du concept de consentement libre et éclairé qui devrait être remplacé par celui de liberté de choix.»<sup>30</sup>*

### **D. Une loi définissant davantage les devoirs des soignants que les droits des personnes malades**

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a eu pour objectif d'appliquer aux situations de fin de vie les dispositions de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé concernant le respect de la volonté de la personne. Pourtant, il ressort des réflexions et des débats publics que la loi du 22 avril 2005 définit davantage les *devoirs des soignants* que les *droits des personnes malades*.

- En ce qui concerne les directives anticipées :

<sup>24</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>25</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

<sup>26</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>27</sup> Débat à Besançon, Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>28</sup> Débat à Montpellier, Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>29</sup> Synthèse des huit rencontres départementales sur les questions que pose la fin de vie, organisées par l'Espace de réflexion éthique Bourgogne/Franche-Comté.

<sup>30</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.



- malgré leur nom de « directives », elles ne sont considérées par la loi que comme l'expression de *souhaits*, les décisions étant prises par les médecins.

En effet, l'article L.1111-11 du code de la santé publique énonce : « *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 indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.* » Et l'article R. 4127-37 du code de la santé : « *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée, ainsi que celui de la famille, ou, à défaut, celui d'un de ses proches.* »

- « *C'est probablement parce que la possibilité de rédiger des directives anticipées est évoquée trop tard et qu'elles sont dépourvues de valeur contraignante qu'elles ne sont le plus souvent pas formulées. Les directives anticipées sont pourtant un acte de responsabilité et elles méritent plus de considération.* »<sup>31</sup>
- « *Que met-on dans ces directives anticipées ? Les directives anticipées demandent d'anticiper une situation à un moment où l'on n'est pas dans la situation. Où doit-on consigner les directives anticipées (dans le dossier médical, auprès du médecin traitant, sur la carte vitale, ... ?) Actuellement les directives anticipées ne sont que consultatives pour le médecin, il n'est pas obligé de les suivre mais devra in fine prendre une décision.*

*La désignation d'une personne de confiance a posé également question : dispositif très largement méconnu par le grand public et très souvent confondu avec la personne à contacter en cas d'urgence ; comment désigner une personne de confiance ? Qui ? Quand ? Auprès de qui ? Quel est le bon moment pour désigner une personne de confiance ? Quel est le rôle de la personne de confiance ? »*<sup>32</sup>

- En ce qui concerne la sédation :

- « *En dépit des nombreuses interventions sur ce sujet, la sédation est apparue à notre groupe comme une question particulièrement complexe à appréhender sur la fin de vie dans la mesure où elle constitue un aspect relevant essentiellement de la technique médicale et par là semble échapper à la maîtrise et à la responsabilité du patient.*

---

<sup>31</sup> CCNE, Avis n°121.

<sup>32</sup> Synthèse des huit rencontres départementales organisées par l'Espace de réflexion éthique Bourgogne/Franche-Comté.

*Nous avons bien compris que différents types de sédation coexistent de progressive jusqu'à terminale, qu'il convient également de distinguer la simple sédation liée à la prise en charge de la douleur de celle beaucoup plus profonde altérant l'état de conscience.*

*Par ailleurs, il nous est apparu que la sédation s'avère largement tributaire de la pratique hétérogène des services et équipes médicales. De ce constat peut découler la crainte d'une inégalité des patients concernés par la sédation, qu'elle soit territoriale ou indexée sur la compétence ou les convictions. Ce sentiment d'inégalité de traitement des patients nous a particulièrement frappés à travers les exemples de maîtrises différentes du double effet (difficulté de maîtrise du dosage des opiacés).*

*A ces éléments se rajoute un véritable trouble entretenu par notre perception d'un cadre légal – défini par la Loi Léonetti – insuffisamment clair et peu appliqué car laissant une part trop importante à l'interprétation du corps médical et excluant le patient comme l'ensemble des citoyens de ses implications. Parallèlement, ce cadre légal a pu avoir pour effet de gêner le libre arbitre des médecins en matière de pratique de la sédation profonde en phase terminale. Certaines équipes médicales craignent en effet d'aller trop loin dans le processus de sédation d'un patient et au final d'être accusées d'avoir voulu provoquer sa mort. »<sup>33</sup>*

## **E. Une méconnaissance et une non-application des dispositions légales garantissant les droits des personnes malades en fin de vie**

La méconnaissance de la loi, non seulement par les citoyens mais aussi par une proportion significative des professionnels de santé, ou la non mise en œuvre de ses dispositifs (droits de la personne malade, soins palliatifs, directives anticipées, personne de confiance, délibérations collégiales, réflexion sur la signification de l'obstination déraisonnable, sédation en phase terminale, etc...) a été constamment exprimée lors des débats organisés par les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.

Cette méconnaissance concerne aussi bien les dispositions de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir à toute personne dont la situation le requiert le droit d'accès aux soins palliatifs, que celles de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et celles de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

- « Corollaire de ce tabou de la mort, nous avons constaté lors de nos sessions de travail l'existence de tout un univers de lois et de réglementations sur la fin de vie que beaucoup d'entre nous ignoraient : directives anticipées, personne de confiance, sédation...

---

<sup>33</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

*Nous avons constaté une large méconnaissance du grand public au sujet des directives anticipées, c'est-à-dire la possibilité laissée à chacun de préciser par écrit ses volontés et souhaits concernant l'aspect médical de sa propre fin de vie (acharnement thérapeutique ou pas, réanimation, alimentation ...) et de nommer une personne de confiance chargée de faire respecter ses volontés. »<sup>34</sup>*

- *« Les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie : ainsi dans l'étude de l'INED publiée en 2012, seules 2,5 % des personnes décédées en avaient rédigé. Or ce dispositif est tout d'abord méconnu des médecins, qui pourtant ont « pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer [leur] décision médicale. » »<sup>35</sup>*

La non application de la loi se manifeste par la non prise en compte de la volonté de la personne, et le défaut, voire souvent, l'absence d'accompagnement et de soulagement de la douleur et de la souffrance en fin de vie.

## **F. Un engagement très insuffisant pour faire connaître et faire respecter les droits des personnes en fin de vie**

L'observation est largement partagée d'un engagement très insuffisant des pouvoirs publics, des autorités sanitaires, des responsables d'établissements de santé et de maisons de retraite, et des professionnels de santé dans les actions indispensables pour faire connaître et pour veiller à l'application des dispositions légales.

- *« L'importance de la fragmentation des institutions et de leur inadéquation aux situations réelles est particulièrement préoccupante. Les institutions et les structures ont donc une responsabilité majeure, malgré leur engagement, leur bonne volonté, leur financement, dans l'absence de parcours de soin coordonné, et notamment de soins palliatifs [...] La médecine hésite à « lâcher prise », tant il est difficile pour un médecin de ne pas engager un traitement de plus, ou plus encore d'arrêter un traitement en cours, et de mettre en place un accompagnement [...] C'est un lieu commun de dire que l'évolution de l'hôpital, revendiqué même par certains comme une « entreprise » de soins, ne favorise pas l'information réelle et l'écoute des malades. La médecine hospitalière [...] se retranche généralement derrière des explications de manque de temps, de personnel, de formation, de lits, pression économique, pour dégager sa responsabilité et s'opposer aux reproches d'indifférence qui lui sont adressés. »<sup>36</sup>*
- *« Il n'est guère surprenant que la loi – alors qu'elle est appelée à renouveler profondément la prise en charge des patients en fin de vie – soit méconnue, peu ou mal appliquée dès lors que son adoption n'a pas été accompagnée par*

<sup>34</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>35</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>36</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

*une politique adéquate de formation des professionnels de santé et que l'information (à l'initiative des pouvoirs publics, mais aussi des medias) n'en a pas permis une appropriation suffisante par les citoyens. »<sup>37</sup>*

## **G. Une organisation inappropriée du système de santé**

### **1. La rareté et les grandes difficultés de l'accompagnement de la fin de vie à domicile**

- *« Aujourd'hui en France, on meurt le plus souvent à l'hôpital, en maison de retraite, seul, parfois abandonné, en tous cas éloigné de son environnement quotidien et familial. »<sup>38</sup>*
- *« C'est finalement au domicile que les soins palliatifs se sont le moins développés. Comme le souligne le deuxième rapport de l'observatoire national de la fin de vie, la France est l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi. Aujourd'hui, on meurt beaucoup plus souvent à l'hôpital qu'au domicile. En 2008, 58 % des décès se sont produits à l'hôpital, 27 % à domicile et 11 % en maison de retraite. Pourtant, tous les sondages montrent que les Français souhaiteraient très majoritairement finir leur vie dans le lieu qui leur est le plus familier : leur domicile. »<sup>39</sup>*

Des témoignages sont donnés d'équipes de médecins et de soignants engagés dans un accompagnement de très grande qualité, y compris à domicile. Mais la demande de développement des soins palliatifs à domicile, ainsi qu'une profonde inquiétude concernant l'inégalité de l'offre de soins en fonction du lieu de la fin de vie a été constamment exprimée lors des débats organisés par les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux<sup>40</sup>.

### **2. La mort des personnes âgées en fin de vie aux urgences**

- *« Trop souvent, le malade mourant arrive dans le service d'accueil et d'urgence d'un hôpital en provenance d'un domicile ou d'un EHPAD dans les derniers jours de sa vie pour y mourir aux urgences dans une indifférence choquante. Huit mille personnes en provenance d'EHPAD décèdent ainsi chaque année dans les heures qui suivent leur admission au service des urgences (rapport 2011 de l'observatoire national de la fin de vie). La situation du malade mourant reste trop souvent encore source de désarroi et d'interrogation pour un urgentiste peu ou mal préparé à ces problématiques. Cela pose la question :*
  - *d'une trop grande désorganisation et d'un manque d'anticipation dans la prise en charge de ces patients en amont (médecin traitant, Samu-*

---

<sup>37</sup> Avis N°121 du CCNE.

<sup>38</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>39</sup> Avis N°121 du CCNE.

<sup>40</sup> Voir l'annexe : Une synthèse des réflexions et des débats publics mis en place par les Espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.

*Smur, sapeurs pompiers, SOS médecins, réseaux, HAD [Hospitalisation à domicile], services hospitaliers) ;*

- *de la grande fatigue et de l'angoisse de l'entourage, mais aussi d'un défaut d'appropriation ou de compréhension des lois, d'un manque d'empathie parfois, de responsabilités inassumées face à la mort, par beaucoup trop de soignants désemparés ou démunis.*

*L'absence d'accompagnement des mourants aux urgences aboutira alors souvent à la situation paradoxale et tragique d'une mort sur un brancard dans une salle ou un couloir, dans une situation de stress intense pour les proches, ou dans la solitude et l'indifférence générale. »<sup>41</sup>*

- *« Sur les 17 705 patients décédés en 2012, 9 130 (52%) avaient entre 75 et 89 ans, et 3 990 (22%) avaient 90 ans ou plus. Cela signifie que plus de 13 000 personnes âgées (≥75 ans) décèdent aux urgences chaque année.*

*Plus de 60% de ces patients sont hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent des soins palliatifs. Près de la moitié de ces personnes décèdent au cours de la nuit qui suit leur entrée aux urgences.*

*À l'admission aux urgences, plus d'un tiers de ces patients en fin de vie subissent des traitements intensifs inappropriés. Bien évidemment, ces conditions de mort aux urgences sont inacceptables pour les patients et leurs familles. Personnels infirmiers et médecins urgentistes se sentent isolés et dépourvus face à la prise en charge de ces patients en fin de vie. Cette situation traduit une faillite à tous les niveaux du système de prise en charge de patient en évolution terminale d'une pathologie chronique évolutive. »<sup>42</sup>*

### **3. La fin de vie en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)**

- *« Plus de 90 000 personnes meurent chaque année dans les EHPAD.*

*25% des résidents d'EHPAD décèdent après avoir été transférés à l'hôpital, et parmi ceux qui décèdent au sein de leur maison de retraite, 23% ont été hospitalisés au moins une fois en urgence au cours des deux semaines qui ont précédé leur décès.*

*85% des EHPAD ne disposent d'aucune infirmière de nuit. Lorsque les établissements disposent d'un(e) infirmier(e) la nuit, le nombre de ces hospitalisations en urgence baisse d'un tiers.*

*Un quart des résidents en fin de vie sont dans un réel inconfort physique au cours de leur dernière semaine de vie, et 7% ont des douleurs très intenses dans les dernières 24 heures avant leur décès.*

*Mais seuls 8% des EHPAD font appel à l'HAD [Hospitalisation à domicile] dans les situations de fin de vie. Cette possibilité est donc très peu utilisée, alors que l'HAD permet un renforcement important en termes de soins infirmiers et qu'elle offre un accès facilité au matériel médical et paramédical. »<sup>43</sup>*

<sup>41</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>42</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

<sup>43</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

- « La vision que l'on peut avoir de la mort est surtout aujourd'hui celle de personnes très âgées, regroupées (et de fait exclues de la société) dans des institutions de type Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). La concentration de personnes très âgées, malades ou handicapées, dans des structures « néo-mouroir » renforce l'angoisse « naturelle » de la mort [...] (on est forcément angoissé de quelque chose que l'on sait devoir arriver mais dont on ne peut avoir l'expérience...) et stigmatise le grand âge. »<sup>44</sup>

#### 4. La fin de vie des personnes handicapées âgées

- « L'espérance de vie des personnes handicapées augmente plus vite que celle de la population générale. Pourtant, cette réalité reste « invisible » : elle n'est au cœur d'aucune politique de santé, elle n'a fait l'objet d'aucune étude à l'échelle nationale, et rares sont les médias qui s'y sont intéressés<sup>45</sup> ...  
Il existe de profondes inégalités territoriales [concernant les établissements médicosociaux hébergeant des personnes adultes handicapées, les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM)], puisque si au niveau national 31% des résidents décédés [ont reçu en fin de vie des antalgiques puissants], ce n'est le cas que de 16% d'entre eux en Lorraine ou en Poitou Charente, contre près de 50% en Bretagne et en région PACA.  
Seuls 16% des établissements accueillant des personnes adultes handicapées disposent effectivement d'une infirmière présente la nuit et 13,5% disposent d'une astreinte téléphonique.  
Des résultats tout-à-fait comparables à ceux observés dans les EHPAD. Il est intéressant de constater que les mêmes causes produisent les mêmes effets : la présence effective d'une infirmière de nuit permet de réduire de 37% le taux de décès à l'hôpital (55,5% vs 35%). Un résultat quasi-identique à celui enregistré... dans les EHPAD.  
En moyenne, la moitié des résidents décèdent à l'hôpital.  
Et l'on ne sait rien de la fin de vie des personnes handicapées à domicile. »<sup>46</sup>

#### 5. Un manque de formation des médecins et des soignants aux soins palliatifs

- La formation initiale et continue :

<sup>44</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>45</sup> Il faut citer ici les exceptions que constituent le rapport de Pascal Jacob « Un droit citoyen pour la personne handicapée. Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », juin 2013, <http://www.sante.gouv.fr/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personneshandicapées.handicapees.html> et le rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », juin 2014, [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Zero\\_sans\\_solution.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution.pdf)

<sup>46</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie. On ajoutera ici que la France ne s'est pas dotée de l'appareil statistique suffisant pour connaître avec rigueur le nombre de personnes en situation de handicap et leurs conditions de vie, encore moins de fin de vie.

*« Dans les études médicales et infirmières et autres, peu ou pas de temps est accordé à l'approche, l'accompagnement et le soin des personnes en fin de vie. Malgré les recommandations renouvelées des différents rapports, malgré les revendications constantes du collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs, le développement de cette formation reste bien modeste. Certes, la question de la mort et de la fin de vie a été introduite dans le premier cycle mais au sein d'un module très large. Au cours du deuxième cycle, le nombre d'heures consacrées au module « douleur, soins palliatifs, anesthésie » peut varier de 2h à 35h...*

*Ultérieurement, il n'y a plus aucune formation en dehors des diplômes d'études spécialisés complémentaires. La majorité des unités de soins palliatifs ne sont pas habilitées comme lieu de stage validant pour le DES de médecine générale ou le DES de cancérologie. La formation continue reste elle aussi peu valorisée. Il existe un diplôme universitaire de soins palliatifs, où selon l'ONFV, les médecins représentent seulement 28% des participants.*

*De toute façon, il n'y a aucun recensement des actions réalisées et on estime que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur. Seuls 3 cancérologues en Ile de France sur 150 étaient formés aux soins palliatifs en 2008 et 63% des médecins déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement.*

*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 vie. Si un nouveau regard, heurtant les conformismes et les traditions, n'est pas porté par les pouvoirs publics, il n'y a aucune possibilité que les institutions médicales elles-mêmes proposent de leur propre chef, des changements dont elles ne mesurent pas l'importance sociale pour les citoyens. »<sup>47</sup>*

- Ce défaut de formation est aussi source de souffrance pour les personnes en fin de vie, leurs proches, et les soignants eux-mêmes :

- *« Le récit des témoins, mais également des personnes participants aux rencontres a mis en lumière la souffrance des proches des personnes en fin de vie, tout comme des équipes soignantes, à travers l'expression de sentiments d'angoisse, de colère, de culpabilité iatrogène issus des dysfonctionnements des modes de communication et de sentiment d'abandon.*

*La violence générée par un défaut de communication transparait dans tous les récits des témoins et a été pointée comme un élément de dysfonctionnement central.*

*La violence de l'incertitude, inhérente à la complexité des situations de fin de vie, et face à laquelle les proches des patients se sont sentis démunis et livrés à eux-mêmes [...]*

*La violence liée au lieu de la fin de vie, parfois non-choisi, et pouvant renforcer le sentiment « d'inhumanité ».*

*La violence liée au manque d'espace propice à l'écoute, à la parole, à la délibération collective.*

---

<sup>47</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

*La violence liée au poids de la décision ou au fait de devoir chercher par soi-même des solutions, engendrant une culpabilité iatrogène. »<sup>48</sup>*

- *« La souffrance des soignants n'est pas assez prise en compte, ce qui rejoint le problème de la formation à la douleur. »<sup>49</sup>*

- Dans les EHPAD :

*« Un médecin coordonnateur sur cinq n'a aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie. »<sup>50</sup>*

- Dans les établissements médico-sociaux hébergeant des personnes adultes handicapées, Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) :

*« Dans un établissement sur deux, ni le médecin ni les infirmier(e)s n'ont reçu de formation à l'accompagnement de la fin de vie.*

*La formation a pourtant un impact décisif sur les conditions de fin de vie.*

*La comparaison entre les établissements dans lesquels aucun professionnel n'a bénéficié d'une formation à l'accompagnement de la fin de vie, et ceux dans lesquels les différentes catégories de personnels ont reçu ce type de formation montre que la proportion de résidents ayant reçu des antalgiques puissants passe de 18% à 40%. Le pourcentage de décès à l'hôpital passe ainsi de 61% lorsqu'aucun professionnel n'est formé à l'accompagnement de la fin de vie à 31% lorsque les trois catégories de professionnels ont reçu une formation. »<sup>51</sup>*

- Au domicile :

- Les infirmier(e)s :

*« Si les structures d'hospitalisation à domicile et les réseaux de Santé en soins palliatifs sont souvent mieux connus du grand public pour leur action dans le champ de la fin de vie et des soins palliatifs, les infirmières libérales, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ainsi que les services de soins et d'aide à domicile restent des acteurs incontournables et jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie. C'est dire à quel point les professionnels de la grande proximité sont impliqués aussi bien dans les soins que dans l'accompagnement.*

*Or tous [les] soutiens [qui leur seraient] nécessaires [formation initiale et continue, appui, travail en réseau avec l'hospitalisation à domicile et les réseaux de soins palliatifs] font actuellement défaut : les professionnels les plus exposés sont finalement les moins formés et les moins aidés.*

*Une étude menée en 2012 par la fondation Médéric Alzheimer indique que 34% des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ne disposaient d'aucun soignant formé à l'accompagnement de la fin de vie des*

---

<sup>48</sup> Synthèse des huit rencontres départementales sur les questions que pose la fin de vie, organisées par l'Espace de réflexion éthique Bourgogne/Franche-Comté.

<sup>49</sup> Contribution de l'Espace éthique de Bretagne Occidentale.

<sup>50</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

<sup>51</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.



*personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, et que dans 50% des cas seule une partie des intervenant(e)s sont formé(e)s. »*

*Pourtant, « la détection et l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de troubles cognitifs posent des difficultés particulières dans la mesure où les échelles classiques, reposant sur l'auto-évaluation, ne sont pas toujours utilisables. »<sup>52</sup>*

○ Les aides à domicile :

*« Les aides à domicile sont en effet devenues un élément clé de l'accompagnement des personnes âgées. Or ces professionnelles (98% sont des femmes) accompagnent le plus souvent les personnes âgées jusqu'au terme de leur vie. Les enquêtes menées ou les travaux synthétisés par l'observatoire national de la fin de vie montrent combien ces personnes sont exposées : elles interviennent souvent seules, et sur un temps long. Souvent pour compenser l'absence de SSIAD – seules un peu plus de 10% des personnes âgées bénéficient des services d'une aide-soignante – elles sont dans une délégation de tâche qui ne dit pas son nom.*

*L'enquête « Intervenants à domicile » (IAD) menée par la DREES en 2008 révèle que 46% des aides à domicile sont concernées par la fin de vie de la personne dont elles s'occupent et qu'il s'agit d'une situation potentiellement pénible. Mais seul un petit nombre d'aides à domicile ont reçu une formation aux soins palliatifs.*

*La fondation Médéric Alzheimer a mené, en 2012, une enquête nationale auprès des services d'aide à domicile afin de mieux connaître les différentes modalités d'interventions auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs. Parmi les 911 services ayant participé à cette enquête, 652 (72%) déclarent accompagner les personnes atteintes de troubles cognitifs jusqu'à la « toute fin de vie ».*

*Or 38% d'entre eux n'ont mis en place aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie pour leurs intervenant(e)s. »<sup>53</sup>*

## **H. En amont de la toute fin de vie, une fin de la vie trop souvent éprouvante, voire inhumaine, du fait d'une autonomie altérée quelle qu'en soit la cause**

*« Ce qui manque presque toujours, c'est l'accompagnement humain sur la durée, en dehors du contexte de l'urgence. »<sup>54</sup>*

### **1. Un défaut, voire une absence, d'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité**

---

<sup>52</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

<sup>53</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

<sup>54</sup> Débat de citoyens de Strasbourg, in rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie.

- Ce problème concerne de très nombreuses personnes âgées malades ou en situation de perte d'autonomie liée à l'âge. *« La mort de l'individu commence par être une mort sociale. »*<sup>55</sup>

- Au domicile : *« Dans les situations de fin de vie, les personnes âgées à domicile se trouvent souvent dans des situations de grande détresse. Ces personnes sont très souvent en situation d'isolement social et familial. Elles sont très souvent en situation de grande dépendance. La souffrance existentielle des personnes âgées en fin de vie est un problème majeur de santé publique. »*<sup>56</sup>

- Dans les EHPAD, malgré les dispositions de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : le défaut d'accessibilité des domiciles de l'immense majorité des personnes âgées en perte d'autonomie, et une absence d'accompagnement adapté à leur domicile – manque d'auxiliaires de vie à domicile ; manque de formation et précarité des auxiliaires de vie à domicile ; manque de soutien, dont les possibilités de répit, aux aidants naturels quand ils existent ; manque d'accompagnement de l'interaction entre les aidants professionnels et les aidants naturels – les obligent le plus souvent à aller vivre en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), aboutissant à *« cet « isolement en masse » des personnes regroupées du fait de leur perte d'autonomie, parfois privées du choix de leur lieu de fin de vie.*

*Notre système de santé repose paradoxalement sur des fondements qui conduisent de nombreuses personnes âgées à finir leur vie dans un endroit où, dans la majorité des cas, elles ne souhaitent pas vivre. Alors que le nombre de personnes âgées en EHPAD est en constante augmentation, l'entrée en institution est rarement un choix de la personne âgée.*

*L'enquête menée auprès des proches de résidents d'EHPAD par l'observatoire national de la fin de vie montre qu'en réalité, dans les trois quart des situations, la décision d'entrer en EHPAD n'est pas prise par le résident lui-même. C'est plus souvent une orientation qui s'impose aux proches face aux limites du maintien à domicile.*

*Or il existe une corrélation très forte entre le fait que le résident soit dans l'EHPAD à sa demande et la façon dont ses proches perçoivent son bien-être et son moral : la probabilité que le résident soit dans une « perte totale du goût de vivre » est 64% plus faible lorsque la décision d'entrée en EHPAD a été prise à la demande du résident.*

*La notion de « placement en EHPAD » est ainsi particulièrement révélatrice. Elle traduit en effet, comme pour les tutelles et curatelles, l'idée d'une mesure prise en dépit du souhait de la personne concernée pour sa propre protection et son propre bien. Elle renvoie également à des situations où la personne concernée est contrainte d'accepter la solution qui lui est proposée: d'ailleurs, on « place » toujours quelqu'un d'autre, jamais soi-même.*

<sup>55</sup> Débat de citoyens de Strasbourg, in rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>56</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

*Dans le contexte de la fin de vie, cette notion de « placement en EHPAD » pose une question de fond : celle du degré de liberté et de choix que l'on offre à des personnes vis-à-vis des conditions dans lesquelles elles vont vivre la fin de leur vie.*

*D'autant, comble du paradoxe, que les personnes doivent financer ce qu'elles n'ont pas souhaité... »<sup>57</sup>*

- C'est tout autant le cas, indépendamment de l'âge, des 15 millions de personnes qui, en raison de maladies chroniques, de poly-pathologies ou d'une autonomie altérée connaissent des situations de vie qui rendent nécessaire l'accompagnement par de nombreux professionnels de santé et de l'accompagnement.

Ces personnes, et souvent leur entourage, souffrent des lacunes de notre système de santé et médico-social, et en tout premier lieu d'une absence de coordination entre les professionnels<sup>58</sup>.

- *« Parce que ces personnes présentent un handicap parfois lourd, les manifestations de la maladie, l'expression de la douleur et de la souffrance sont différentes.*

*Parce que les établissements qui les accueillent ont plutôt une culture sociale, l'approche de la maladie [et de la fin de vie] des personnes handicapées reste insuffisante, et conduisent parfois à des retards ou à des défauts de prise en charge. Pourtant ces personnes vivent, tombent malades, souffrent et meurent. »<sup>59</sup>*

## **2. Les inégalités devant la mort sont aussi le reflet des inégalités sociales**

- *« Les conditions de la mort sont probablement l'une des conséquences les plus importantes et les plus insupportables de l'inégalité sociale. On sait en effet que la différence de niveau socio-économique entraîne un gradient significatif en matière d'espérance de vie, et d'espérance de vie en bonne santé. La première cause de mortalité de cancer, dans notre pays, est un niveau socio-économique précaire, source de retard d'accès au système de soin, un retard au diagnostic, et donc un échec thérapeutique plus important. Mais ce différentiel ne saurait être compensé par une attitude spécifique vis-à-vis du mourir chez les personnes les plus précaires, comme s'il fallait attendre ce moment pour se préoccuper d'elles.*

*Entre le parcours de soins de la personne bien entourée, connaissant bien les réseaux, le milieu médical, vivant en centre-ville, et la personne démunie, vivant seule, loin de tout centre de soins, sans connaissance du milieu médical, on conçoit l'écart de l'attention ou de l'inattention qui sera portée à*

---

<sup>57</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2013>

<sup>58</sup> Rapport du Comité des sages, « Un projet global pour la stratégie nationale de santé, 19 recommandations du comité des « sages » » juin 2013.

[www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000632/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000632/0000.pdf)

<sup>59</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

*sa fin de vie et à sa mort. Plus la situation sociale est celle d'une grande vulnérabilité, moins le choix de sa fin de vie, voire de sa mort, est possible. Mais cette expression même de choix de sa propre mort est réduite au minimum. Comme s'il fallait avoir une conscience aiguë et concrète des ressources existantes pour exprimer l'accès au droit ou à une liberté en fin de vie. Ce sont les situations les plus précaires qui ont le plus besoin, à tout âge de la vie, d'un parcours de soin cohérent et organisé. »<sup>60</sup>*

- *« La question de la fin de vie renvoie enfin à des questions plus larges : celle du coût de la santé et des contraintes économiques, celle de la solidarité entre les générations, celle du regard social sur le vieillissement que ce soit le jeunisme effréné de la société, la dévalorisation du grand âge ou la perte de la valeur de l'expérience. Nous avons également constaté les inégalités sociales et territoriales liées à la fin de vie ainsi que l'insuffisance du nombre des structures d'accueil destinées aux personnes en fin de vie. »<sup>61</sup>*

- Les éléments de tarification et l'impact des modalités retenues sur l'évolution des restes à charge sont aujourd'hui source de criantes inégalités : *« l'allongement de la durée de vie, l'angoisse des situations de perte d'autonomie, l'éclatement des familles, l'isolement social, un individualisme de plus en plus présent et la pression économique que la collectivité exerce sur les personnes âgées malades ou handicapées, et sur leurs familles – en exigeant qu'elles prennent en charge la totalité des coûts d'hébergement liés à leur perte d'autonomie dans les structures de soin – tout cela concourt dans notre société, confrontée à des contraintes budgétaires, à faire de la fin de vie, et de la période, parfois très longue, qui précède cette « fin » une question de plus en plus angoissante et difficile.*

*En effet, qu'entend-on par « fin de vie » : les trois semaines qui précèdent la mort, comme le suggère le délai accordé récemment aux proches pour accompagner une personne en « fin de vie », ou les mois ou années de vie qui suivront le diagnostic d'une maladie incurable ?*

*Pour la personne en fin de vie, tout cela contribue à accroître parfois le sentiment d'être seule, d'être une charge, voire d'être « de trop », d'être indigne de vivre ainsi et de coûter, inutilement, cher aux siens. »<sup>62</sup>*

- Pour les personnes vivant en EHPAD : *« Plus d'un million de personnes âgées vivent dans des institutions médicalisées et ont à participer financièrement à leur prise en charge dans des conditions qui peuvent assécher leurs ressources ou celles de leur famille. »<sup>63</sup>*

*« Ce coût qui reste à charge de la personne (ou de sa famille) est préoccupant chez des personnes âgées en EHPAD. Le simple fait que la collectivité demande à des personnes âgées malades de payer en structures de soins la totalité des coûts d'hébergement liés à leur perte d'autonomie (alors qu'elle ne le demande pas à des personnes non âgées qui sont dans la même situation) signifie clairement, dans « l'inconscient » et « le conscient » collectifs, que leur sort ne concerne*

<sup>60</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>61</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>62</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>63</sup> Avis N°121 du CCNE.

*plus la collectivité. « Payez, débrouillez-vous, ou que vos familles se débrouillent... » semble dire la société aux personnes âgées malades ou handicapées. Et pour le reste... »<sup>64</sup>*

- Pour les personnes âgées et handicapées vivant à leur domicile : « *Le « reste à charge » pour les patients et leurs proches lorsque la fin de vie se déroule à domicile, est important. Cette réalité pose de véritables questions en termes de justice sociale et d'équité du système de santé.* »<sup>65</sup> On rappellera ici que l'allocation adulte handicapé est d'un montant inférieur au seuil de la pauvreté, ce qui réduit à néant toute forme d'accompagnement de qualité à domicile, lorsque la personne ne dispose pas de ressources financières suffisantes pour compléter les aides humaines financées par la prestation de compensation du handicap (PCH) et que sa situation devient plus complexe.

\*\*\*\*\*

Ce constat accablant ne peut faire oublier que des témoignages sont aussi donnés d'équipes de médecins et de soignants engagés dans un accompagnement de très grande qualité, y compris à domicile.

Il faut toutefois souligner ici, pour vivement le regretter, que bien des recommandations émises en décembre 2012 par la commission de réflexion sur la fin de vie en France n'ont pas été suivies d'effet, à commencer par celles concernant l'application des textes en vigueur, ou encore celles concernant la formation des médecins et soignants, ou encore celle de voir le ministère de la santé formaliser dès 2013 un modèle de documents pour aider à la rédaction des directives anticipées<sup>66</sup>. Si tel avait été le cas, le constat sur les conditions de la fin de vie en France serait aujourd'hui tout autre et le débat public serait d'une toute autre nature.

Pour le CCNE, ce constat renforce l'exigence de réforme du système de santé et médico-social ainsi que la nécessité de savoir travailler autrement, dont on espère qu'elles seront soulignées lors des débats parlementaires relatifs à la loi santé et à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, et concrétisées dans l'action quotidienne.

---

<sup>64</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>65</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

<sup>66</sup> La mise en œuvre des objectifs de formation récemment introduits dans les programmes des différents cycles d'études des futurs professionnels de santé n'a pas bénéficié de la part des responsables de formation d'un investissement pédagogique suffisant. Ainsi, dans les Facultés de médecine, reste-t-il souvent encore marginal ; il est en tout cas hétérogène justifiant un nouvel effort de sensibilisation de la Conférence des Doyens et soulignant la nécessité d'une identification universitaire de cet enseignement. Il faut toutefois noter que la récente réforme du deuxième cycle des études médicales (arrêté du 8 Avril 2013 relatif au régime en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales) a commencé à prendre en compte ce déficit de formation. De même, le projet de réforme du 3<sup>ème</sup> cycle des études médicales, en cours d'élaboration, prévoit la nécessité d'un enseignement spécifique pour former les acteurs de structures de soins palliatifs.

## II. Les recommandations partagées

« Avant tout, l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie. »<sup>67</sup>

### **A. Mettre fin à un scandale qui dure depuis 15 ans : le non accès aux droits reconnus par les lois**

« Parce qu'il est inacceptable que la loi Leonetti ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence, faire un effort majeur d'appropriation de cette loi par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants, notamment par des campagnes d'information régulières et un effort massif de formation. »<sup>68</sup>

Il s'agit de donner enfin accès à tous aux droits ouverts par la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, aux droits ouverts par la loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et aux droits ouverts par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cela signifie notamment :

- faire en sorte que le droit de la personne de prendre « avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »<sup>69</sup> soit respecté ;
- faire en sorte que le droit de la personne malade « dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable » de décider de l'interruption de ses traitements, de son alimentation et de son hydratation, et à être accompagnée et soulagée dans sa fin de vie<sup>70</sup> soit respecté ;
- faire en sorte que le droit de « toute personne malade dont l'état le requiert » « d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »<sup>71</sup> lui soit garanti ;
- faire cesser les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie : « Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence. »<sup>72</sup>

---

<sup>67</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>68</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>69</sup> Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Article L. 1111-4 al.1 du code de la santé publique.

<sup>70</sup> Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Article L. 1111-10 al. 1 du code de la santé publique.

<sup>71</sup> Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

<sup>72</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

## **B. Développer les soins palliatifs, et la formation des médecins et des soignants**

La Commission de réflexion sur la fin de vie en France recommande de :

- *« faire une évaluation des financements et des besoins en personnel soignant nécessaires à un réel accès de tous à ces soins [palliatifs]. Faire en sorte que ces financements soient attribués.*
- *avoir une politique volontariste de développement de soins palliatifs à domicile, avec des formules de « répit » pour les proches. »*

Le CCNE, dans son avis n°121, souligne la nécessité de rendre accessible à tous le droit d'accéder aux soins palliatifs, de développer les soins palliatifs à domicile et de renforcer la formation des médecins et des soignants :

- *« Mettre fin aux inégalités territoriales en supprimant les « déserts » de soins palliatifs.*
- *Mettre fin au cloisonnement des soins palliatifs, et diffuser une culture et des pratiques d'accompagnement et de soulagement de la douleur et de la souffrance dans tous les domaines de la médecine.*
- *Engager un effort massif pour donner accès aux soins palliatifs à domicile, et pour cela, notamment, autoriser et former les médecins généralistes au maniement des médicaments sédatifs.*
- *Engager un effort massif de formation des médecins et des soignants, formation initiale et formation continue. Développer leur capacité d'écoute et de dialogue, apprendre le bon usage des opiacés et médicaments sédatifs, comprendre ce qu'est une « obstination déraisonnable », et être capable, quand c'est nécessaire, d'associer accompagnement et absence d'acharnement (« lâcher prise »).*
- *Développer les recherches en sciences humaines et sociales sur les situations des personnes en fin de vie. »*

La Conférence de citoyens sur la fin de vie recommande :

- *« Le développement massif de l'accès aux soins palliatifs à la hauteur de l'enjeu démographique. Les soins palliatifs doivent être érigés en cause nationale avec l'objectif affiché d'un accès à tous.*
- *Il s'agira d'encourager le développement « économique » de ces soins, de sécuriser l'ensemble des citoyens sur leurs finalités, à savoir le soulagement de la douleur, et par là de les démarquer de l'image de mort annoncée.*
- *Ces soins doivent être partie prenante dans la formation initiale comme continue de l'ensemble du corps médical : des médecins hospitaliers et généralistes aux étudiants en passant par l'équipe médicale et paramédicale.*
- *Ce processus de formation passe à nos yeux obligatoirement par un enseignement pratique, basé sur la transmission concrète par les médecins pratiquant des soins palliatifs de leurs expériences au contact des malades. »*

### **C. Donner accès à un accompagnement et aux soins palliatifs en amont de la fin de vie, et développer une « culture » médicale et soignante conjuguant « curatif » et « palliatif »**

Les points de vue convergent pour demander de :

- cesser de réduire les soins palliatifs à un accompagnement des trois dernières semaines de la vie,
- ne pas les cantonner aux derniers stades d'une fin de vie, mais de les ériger en soins de support autant qu'en soins de fin de vie, tant leur objectif est de prévenir et soulager la douleur et la souffrance, et de préserver le plus possible la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage.

Il s'agit ce faisant de réduire le clivage trop fréquent entre les soins curatifs et le « prendre soin »<sup>73</sup> :

- *« nous suggérons la possibilité d'un enseignement intégré du palliatif à toutes les spécialités médicales. Cette proposition est susceptible de réduire le clivage soins curatifs/soins palliatifs voire de faire bénéficier les patients de soins plus intégrés. »*<sup>74</sup>
- *« La commission souligne avec force le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif.*

*La séparation trop radicale entre soins palliatifs et soins curatifs finit par empêcher le développement d'une culture de la « démarche palliative ». Cette culture signifie l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique et évite l'enfermement dans une activité spécialisée.*

*Autrement dit, s'il apparaît nécessaire de faire émerger une spécialité universitaire (pour favoriser la formation et la recherche dans le domaine de la fin de vie), celle-ci n'exonèrera jamais les autres spécialités de leur responsabilité à l'égard de la fin de vie. Le fait qu'il existe, depuis la loi de 2005, davantage d'unités de soins palliatifs – même si le nombre d'environ 120 est encore limité – amène les soignants des autres services à ne pas se sentir vraiment concernés. En France, il est particulièrement difficile de favoriser une culture commune faite de concertations, de questionnements, d'échange des savoirs, une culture qui, au lieu d'opposer « curatif » et « palliatif », les conjuguent. »*<sup>75</sup>

C'est pourquoi l'avis n°121 du CCNE et le rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France soulignent la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui précèdent et entourent encore trop souvent la fin de vie. Et ils recommandent<sup>76</sup> de :

---

<sup>73</sup> Cf. les réflexions déployées en ce sens depuis quelques années, en particulier outre-Atlantique, dans le cadre par exemple du National Consensus Project for quality palliative care, et notamment le document « Clinical practice guidelines for quality palliative care », May 2004, repris depuis par plusieurs articles de la littérature médicale.

<sup>74</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie, décembre 2013.

<sup>75</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>76</sup> Ces recommandations rejoignent celles du rapport du comité des sages, juin 2013 visant à réduire les ruptures trop souvent observées dans les parcours de santé – ruptures critiques tant pour la qualité des soins que pour leur



- développer l'accompagnement à tous les âges de la vie, en mettant fin à l'isolement, au dénuement et à l'abandon des personnes en situation de vulnérabilité ;
- développer une articulation optimale entre le soin et le « *prendre soin* » – entre le *cure* et le *care*, entre les soins curatifs, les soins de support et les soins palliatifs, entre établissements et domicile, entre professionnels et aidants naturels.

*« Quel que soit le stade de la maladie constaté, il apparaît nécessaire de systématiquement rechercher l'assentiment du malade et tenir compte des inclinaisons qu'il manifeste. »<sup>77</sup>*

#### **D. Développer l'information concernant les directives anticipées et la personne de confiance**

- *« Nous considérons nécessaire une action des pouvoirs publics par le biais d'une campagne nationale de communication. Elle visera à développer l'information du grand public sur l'existence et les modalités de mise en œuvre des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance. Une place particulière devra être réservée à la relation liant les médecins généralistes à leurs patients dans le déploiement de cette campagne. »<sup>78</sup>*
- *« Réaliser régulièrement une campagne d'information majeure auprès des citoyens, des médecins et des soignants sur l'importance des directives anticipées, la qualité de leur rédaction et l'effectivité de leur usage ; et sur la possibilité de désigner une personne de confiance et sur le rôle qui peut lui être confié. »<sup>79</sup>*
- *« La désignation d'une personne de confiance a posé question : dispositif très largement méconnu par le grand public et très souvent confondu avec la personne à contacter en cas d'urgence. »<sup>80</sup>*
- *« Les dispositions de la loi du 22 avril 2005 concernant les directives anticipées et la personne de confiance restent mal connues du public. Il convient qu'une campagne d'information soit faite. Les médecins doivent y participer.*

*Il faudrait que les directives anticipées puissent être non seulement évoquées par le patient lui-même avec les médecins amenés à le prendre en charge, mais qu'elles soient également répertoriées dans un registre national ou sur un support accessible aux soignants membres de l'équipe de soins. Conformément aux dispositions du code de la santé publique, ces directives peuvent être modifiées à tout moment par la personne concernée.*

---

efficience –, par une vision systémique de l'action à conduire et la recherche assidue du bon mode opératoire pour réformer.

<sup>77</sup> Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), *Contribution de l'EREMA à la concertation nationale sur la fin de vie*. [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org)

<sup>78</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>79</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>80</sup> Synthèse des huit rencontres départementales organisées par l'Espace de réflexion éthique Bourgogne / Franche-Comté.

*Les médecins et les membres de l'équipe de soins qui concourent à la prise en charge du malade doivent prendre en compte les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance, qui traduisent, dans sa liberté, les dernières volontés conscientes du patient. »<sup>81</sup>*

Le CCNE s'associe à l'exigence de voir les pouvoirs publics engager un travail de rédaction de documents types pour aider à la rédaction des directives anticipées, et aux souhaits de campagnes d'information sur le sujet.

Certains observateurs soulignent qu'en Allemagne les directives anticipées sont davantage de pratique courante et y voient la conséquence de ce qu'elles ne se limitent pas aux situations de fin de vie : la question des directives anticipées n'y est pas traitée comme une question de santé, mais d'autonomie de la volonté qui se décline ensuite dans toutes les sphères de la vie de la personne.

### **E. Faire en sorte que les directives anticipées soient consultables par les soignants**

- *« Outre le déficit d'information du grand public, nous observons l'absence de centralisation de ces directives anticipées. Aussi, nous proposons la mise en place d'un fichier informatique national. Cette centralisation, soumise aux réglementations de la CNIL, permettra aux professionnels de santé (en premier lieu urgentistes, réanimateurs) d'y accéder et de respecter les dispositions des patients. Parallèlement, l'existence de directives anticipées par un patient devra figurer comme une information inscrite sur la carte vitale. L'existence de ce fichier autorisera l'administration à envoyer un courrier tous les 5 ans rappelant à la fois l'existence de directives anticipées et la possibilité de les modifier. »<sup>82</sup>*
- *« Créer un fichier national informatisé de ces deux documents, notamment facilement utilisable en situation d'urgence. »<sup>83</sup>*

### **F. Mieux répartir les ressources économiques et humaines**

- Le manque de personnel et plus généralement de moyens a été souligné dans de nombreux débats en région (cf. par exemple l'Espace éthique de Bretagne Occidentale).
- Les difficultés économiques des aidants naturels ont été soulignées, notamment, par l'Espace éthique de Picardie : *« [Pouvoir ] continuer à exercer son activité professionnelle à domicile pour les aidants (aménagement du*

---

<sup>81</sup> Conseil national de l'ordre des médecins, « Fin de vie, « assistance à mourir » », texte adopté par le Conseil national de l'ordre des médecins le 8 février, présenté à l'assemblée générale des présidents et secrétaires généraux des conseils départementaux et régionaux le 9 février 2013, avec les éléments de l'enquête réalisée par IPSOS auprès des médecins en exercice.  
[www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage\\_fin\\_de\\_vie\\_fevrier\\_2013.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf)

<sup>82</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>83</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

temps de travail, télétravail) ; encourager les autorités à comprendre le bénéfice de l'incitation fiscale ; intégrer dans la façon de penser la productivité d'une auxiliaire de vie ou d'une aide-soignante, la relation d'aide singulière à chacun. »

- « L'ensemble des propositions de la commission [concernant la nécessité de développer les soins palliatifs] doivent être une priorité dans l'allocation des moyens financiers et peuvent être financées par un redéploiement des ressources d'un curatif disproportionné par ses excès et trop peu interrogé, vers une meilleure prise en charge du «prendre soin» de la fin de vie.

Les moyens financiers des réseaux à domicile sont soumis à des changements incessants de modalité de répartition de crédits ce qui entraîne souvent une baisse de leurs ressources. C'est d'autant plus grave que celle-ci ne se fonde pas sur une évaluation, par les instances responsables des allocations budgétaires, de l'utilisation des moyens et de la qualité de la prise en charge. Tout se passe comme si l'encouragement répété en faveur des soins palliatifs n'était qu'incantatoire. [...]

On peut comprendre, en période de contraintes économiques, le besoin d'optimiser la gestion qui est au cœur du concept de performance, d'autant plus lorsqu'il s'agit de dépenses financées sur des fonds publics. « Faire bien les choses » restera toujours un objectif louable. Mais la première question est d'abord de « faire bien les bonnes choses » ! La performance est loin de n'être qu'une question financière. Elle concerne tout autant la qualité des pratiques médicales et soignantes. On ne portera pas le même regard sur l'activité soignante si l'on cherche à réduire les coûts et plus encore l'inutilité d'une thérapeutique, ou si l'on ambitionne de choisir parmi les thérapeutiques celle qui est la plus rentable et qui apporte le plus de ressources ! (cf. le questionnaire sur la tarification à l'activité)

Le travail en équipe pluri-professionnelle, par le partage des expériences et des compétences, permet de coordonner les différents acteurs concernés par la situation complexe, d'anticiper les éventuelles complications, et de limiter les réponses inadaptées et souvent très coûteuses d'une biomédecine relevant d'une forme d'acharnement thérapeutique. Autant d'économies de dépenses inappropriées, autant de souffrances évitées...

Ne faudrait-il pas mieux prendre en compte le temps de la réflexion partagée en équipe pluridisciplinaire réduisant toute forme d'acharnement thérapeutique plutôt que de se réfugier dans l'aisément quantifiable qui revient toujours à valoriser l'action, la technique, le toujours plus ? L'acharnement thérapeutique coûte bien plus qu'un développement des soins de support ! Et à ce coût économique, s'ajoute le poids de la souffrance... [...]

Le vrai problème est celui du transfert d'une part du coût de la médecine curative, génératrice de consommation de ressources inutiles, vers la médecine palliative, toujours plus fragile dans la pérennité de ses financements. »<sup>84</sup>

---

<sup>84</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

### **III. Une demande partagée de deux droits : rendre contraignantes les directives anticipées et avoir accès, en phase terminale, à une sédation profonde jusqu'au décès**

#### **A. Des directives anticipées contraignantes**

La demande se fait nette pour un respect, quand la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, de la volonté qu'elle a exprimée dans ses directives anticipées

A ce titre, deux nécessités se dégagent du débat public :

- celle du caractère systématique de la proposition faite à tous de rédiger des directives anticipées,
- celle du caractère contraignant qui doit être donné au contenu de ces directives, et celle de la nécessité pour le médecin de devoir justifier une éventuelle non mise en œuvre de ces directives.

Ainsi le CCNE « estime nécessaire un changement de perspective s'agissant de la valeur accordée aux directives anticipées : les conditions de leur recueil doivent être repensées, un accompagnement médical devant être proposé à la personne malade qui souhaite en rédiger afin qu'elles soient aussi pertinentes que possible au regard de sa pathologie et qu'elles puissent ainsi être réellement prises en compte.

Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé et tout écart par rapport à ces directives devrait être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne. »<sup>85</sup>

#### **B. Le droit, en phase terminale, d'obtenir une sédation profonde jusqu'au décès**

« La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation lui ont été proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

La sédation [...] peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. »<sup>86</sup>

---

<sup>85</sup> CCNE, Avis n°121.

<sup>86</sup> Recommandations de bonne pratique : Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). *Consensus formalisé d'expert, juin 2009, validé par 28 sociétés savantes et la Haute autorité de santé* : Consultable sur : <http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Phase-terminale.pdf>

Une sédation en phase terminale, profonde, jusqu'au décès ne peut être mise en place qu'après avoir mis en œuvre d'autres soins palliatifs.

La demande est forte d'un droit de la personne d'obtenir une sédation profonde jusqu'au décès, si elle en fait la demande, lorsqu'elle est en phase terminale de fin de vie ou lorsqu'elle a décidé d'interrompre ses traitements, voire son alimentation et son hydratation.

- Ainsi le CCNE « estime qu'un patient doit pouvoir, s'il le demande, obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie.

*Ainsi, une personne qui est maintenue en vie par une assistance vitale pourra, au nom de son droit à refuser des traitements, s'engager dans un processus de fin de vie en bénéficiant de l'assistance des soins palliatifs et si elle le souhaite mourir sous sédation. Afin que ce droit soit réellement garanti et que sa mise en œuvre ne soit pas dévoyée, toute décision de sédation profonde, continue ou intermittente, en phase terminale d'une maladie, doit aussi être retracée au dossier médical de la personne.*

*Il s'agirait d'un droit nouveau qui viendrait s'ajouter au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués. »<sup>87</sup>*

- Il en est de même de la conférence de citoyens sur la fin de vie : « Nous considérons la sédation comme primordiale dans la mesure où elle fait partie intégrante de l'accompagnement du patient dans sa prise en charge et l'objectif de soulager sa douleur.

*La possibilité d'être sédaté à hauteur de ses besoins constitue à nos yeux un droit pour tout patient en fin de vie ou atteint d'une pathologie incurable même si cela peut avoir pour effet d'abrèger sa vie.*

*Nous reconnaissons aux médecins la libre pratique de la sédation dès qu'il existe une suspicion de souffrance, quand bien même le patient ne peut pas l'exprimer. Toutefois, la sédation doit s'inscrire obligatoirement dans un échange et l'écoute du patient lui-même quand cela est possible, sinon de son entourage (personne de confiance, famille, médecin référent). En phase terminale, l'objectif de soulagement de la douleur et de la souffrance du patient doit primer sur le risque de décès pouvant survenir à l'issue d'une sédation profonde. »<sup>88</sup>*

---

<sup>87</sup> CCNE, Avis n°121.

<sup>88</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie

## IV. Pour ces demandes partagées, un certain nombre de points demeurent toutefois en débat

### A. En débat, le caractère contraignant des directives anticipées en fonction de la situation de la personne au moment où elle les a rédigées

**1. Contraignantes uniquement** lorsqu'elles ont été rédigées en cas de maladie grave, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter des risques importants.

- C'est la recommandation de la Commission de réflexion sur la fin de vie et de l'avis n°121 du CCNE : *« Le comité estime que l'on ne peut renforcer la valeur accordée aux directives anticipées sans accepter d'évaluer la capacité de la personne malade a moment de la rédaction de ses volontés. Evaluer l'autonomie de la personne signifie vérifier sa capacité de compréhension, sa capacité d'appréciation, sa capacité de raisonnement, sa capacité d'expression et de maintien du choix ou de sa volonté. Il conviendrait qu'un document écrit du médecin atteste de la fiabilité des directives.*
  - *Il serait souhaitable d'inciter toute personne, malade ou pas, songeant à sa fin de vie à rédiger des « déclarations anticipées de volonté » pour exposer ses souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge.*
  - *Toutes les personnes atteintes d'une maladie potentiellement grave devraient être informées par leur médecin traitant de la possibilité de rédiger de véritables directives anticipées. Et ce sont de telles directives anticipées qui devraient être considérées comme ayant une valeur contraignante, tout écart par rapport à ces directives devant être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne. »*
- La commission de réflexion sur la fin de vie explicite une distinction entre deux documents<sup>89</sup> :
  - l'un *« proposé par le médecin traitant à tout adulte qui le souhaite, sans aucune obligation, quel que soit son état de santé, et même s'il est en bonne santé, et régulièrement actualisé »* ;
  - l'autre *« en cas de maladie grave diagnostiquée, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur »* ; *« ce document de volontés concernant spécifiquement les traitements en fin de vie devrait être proposé en sus du premier, dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante. »*

---

<sup>89</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

## 2. Contraignantes dans tous les cas<sup>90</sup> (sauf inadaptation à la situation clinique de la personne malade<sup>91</sup>).

- C'est la recommandation de la conférence des citoyens sur la fin de vie : « *[Les directives anticipées] doivent être respectées quand elles existent.* »
- Il faut noter que durant l'année 2014, les débats et réflexions liés aux procédures et décisions juridictionnelles concernant Monsieur Vincent Lambert ont amené la société à prendre conscience de l'extrême difficulté et complexité d'apprécier, en l'absence de directives anticipées, la notion d'*obstination déraisonnable* et de *maintien artificiel de la vie*, et de décider ou non s'il convenait d'interrompre la nutrition et l'hydratation artificielles chez une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, lourdement handicapée à la suite d'un accident très grave, et qui ne présentait aucune maladie avant son accident.
- Dans ses observations écrites d'ordre général au Conseil d'Etat, le CCNE souligne dans ce contexte, « *la nécessité d'encourager à rédiger des directives anticipées* » et de donner à ces directives anticipées un caractère contraignant : « *L'existence de directives anticipées clairement rédigées (qui, contrairement à leur intitulé, ne sont pas actuellement de réelles directives, puisqu'elles n'ont pas de caractère contraignant et ne sont considérées que comme des souhaits de la personne) constitue la meilleure garantie que l'on puisse avoir qu'une demande de refus ou d'interruption de tout traitement, y compris de la nutrition et de l'hydratation artificielles – chez une personne lourdement handicapée, hors d'état d'exprimer sa volonté et qui n'est pas en fin de vie – a bien été formulée à l'avance par la personne.* »

La durée de validité des directives anticipées est également un point de débat.

### **B. En débat, les modalités de la sédation profonde, en phase terminale, jusqu'au décès**

#### **1. La sédation profonde, en phase terminale, jusqu'au décès doit-elle accompagner la personne, en soulageant sa douleur et sa souffrance, mais sans accélérer la venue de la mort ? Ou peut-elle accélérer intentionnellement la venue de la mort, à la demande de la personne ?**

Lorsque le décès va survenir à court terme, en raison soit de l'évolution spontanée de la maladie, soit en raison de la décision de la personne d'interrompre ses traitements, voire son alimentation et son hydratation, le débat ne porte pas sur la recommandation d'un droit de demander et d'obtenir une sédation profonde jusqu'au décès, mais sur la

---

<sup>90</sup> Comme c'est le cas, par exemple, en Allemagne.

<sup>91</sup> Dans ce cas, la raison de la non-application des directives anticipées devant alors être justifiée par le médecin et notée dans le dossier médical.

signification donnée à l'adjectif « terminale » ou plus exactement à l'expression « en phase terminale ».

- La divergence de points de vue concerne la différence de temporalité entre :
  - une sédation qui accompagne la personne jusque dans sa mort, en soulageant sa douleur et sa souffrance, le décès survenant après un certain temps, indéterminé, indépendamment de la possibilité que ce traitement, sans intention de le faire, puisse accélérer la venue de la mort<sup>92</sup> ;
  - et une sédation qui accélère intentionnellement la venue de la mort, à la demande de la personne, afin de ne pas faire durer cet état d'inconscience.

Pour la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, « la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie » « peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti. » :

- « Lorsque la personne en fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et toute hydratation, il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre » sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par le médecin, accélérant la survenue de la mort.

*Il en va de même :*

- lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente, et en l'absence de directives anticipées figurant dans le dossier médical, dont la commission continue de souligner l'importance. Cette demande doit nécessairement être soumise à une discussion collégiale afin de s'assurer qu'elle est en accord avec les souhaits réels de la personne ;
- lorsque le traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale avec le malade ou ses proches, comme une obstination déraisonnable, et que des soins de support n'auraient désormais pour objet qu'une survie artificielle.

*Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience, et présente dans le dossier médical, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux*

---

<sup>92</sup> C'est notamment la position de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : *Recommandations de bonne pratique : Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Consensus formalisé d'expert, juin 2009, validé par 28 sociétés savantes et la Haute autorité de santé*: Consultable sur : <http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Phase-terminale.pdf>

C'est aussi la position présentée dans les Perspectives et propositions à l'issue des Journées d'études sur la fin de vie du collège des Bernardins en partenariat avec l'université Paris-Est Marne-la-Vallée, 2 février 2013 : « Reconnaître la « sédation pour détresse en phase terminale » comme un acte de soin : objet d'une délibération, elle s'applique à des situations bien déterminées et s'appuie sur des recommandations de bonnes pratiques. »

On peut aussi noter que certaines associations s'opposent à la sédation terminale pour des raisons contraires. Ainsi, Alliance Vita, considère la sédation profonde jusqu'au décès comme une forme déguisée d'euthanasie, qui devrait, à ce titre, ne pas être autorisée. Au contraire, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMMD) considère que la sédation profonde jusqu'au décès est une pratique inhumaine qui conduit à une mort de faim et de soif qui devrait, pour cette raison, être remplacé par un droit de la personne à demander une assistance au suicide ou une euthanasie.



*circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti.*

*Pour la commission, les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il paraît évident à la commission que dans l'esprit de la loi Leonetti, ce serait une sorte d'acharnement de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support.*

*Aux yeux de la commission, cette grave décision relève d'édictons de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative. »<sup>93</sup>*

Pour le CCNE, il est essentiel de tracer une frontière nette entre la situation de la personne « *en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable* » et la situation de la personne « *handicapée ou atteinte d'une maladie incurable, mais qui n'est pas en phase terminale, demande d'arrêter tout traitement susceptible de contribuer au maintien des fonctions vitales* » :

- « *En ce qui concerne la question précise de la saisine sur la sédation mise en place en phase terminale de la maladie, le comité distingue deux cas de figure.*
  - *Il est évident qu'en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, l'heure n'est plus aux discussions byzantines sur l'intention exacte du médecin dans l'utilisation de produits qui peuvent contribuer à accélérer la survenue de la mort. Le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect. L'enjeu pour l'équipe soignante et pour les proches est alors de s'adapter au mieux à une situation singulière, dans un esprit de dialogue et de respect.*
  - *Par contre, en dehors des situations de fin de vie telles que décrites ci-dessus, il existe une différence essentielle entre, d'une part, administrer un produit létal à une personne qui ne va pas mourir à court-terme si cette administration n'est pas faite, et, d'autre part, permettre d'accélérer la survenue de la mort en arrêtant, à la demande de la personne, les traitements qu'elle juge déraisonnables. Si une personne, handicapée ou atteinte d'une maladie incurable, mais qui n'est pas en phase terminale, demande d'arrêter tout traitement susceptible de contribuer au maintien des fonctions vitales, la médecine doit l'accompagner, en ayant éventuellement recours à une sédation appropriée, dans le sens des conséquences de sa décision. La mort surviendra plus tôt, elle sera provoquée du fait de la décision d'arrêt des traitements jugés déraisonnables par la personne, décision que le médecin est tenu de respecter, et non de la décision du médecin. »<sup>94</sup>*

---

<sup>93</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>94</sup> CCNE, Avis 121.

## 2. Le cas particulier de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation et de la sédation profonde terminale jusqu'au décès en réanimation néonatale

Plus encore ici, comment penser ce qu'il est impossible de penser : « *Il y a une contradiction entre la naissance d'un bébé et la mort.* »<sup>95</sup>

Les décisions d'arrêts de nutrition et d'hydratation en période néonatale, chez des nouveau-nés lourdement handicapés – les décisions de retirer la vie au moment où on vient de la donner – posent des problèmes éthiques extrêmement difficiles et douloureux.

- « *La culture palliative pédiatrique, qui s'est installée plus tardivement que dans les structures d'adulte, a toujours bénéficié a contrario, en particulier chez les néonatalogistes, d'une réflexion beaucoup plus attentive aux questions de fin de vie que chez l'adulte. Elle doit continuer de se développer au même titre que celle concernant l'adulte avec le renforcement des programmes de formation à cette fin et la mise en œuvre de réflexions sur l'obstination déraisonnable. Obstination qui n'est pas toujours le fait de la seule médecine.*

*Toute décision d'arrêt de traitement, voire d'arrêt des soins de supports vitaux, doit toujours être prise avec les parents et dans le cadre d'un échange collégial pluridisciplinaire. Le travail en équipe est toujours protecteur pour l'enfant, sa famille et le personnel soignant.* »<sup>96</sup>

- « *Le CCNE souhaite ici attirer l'attention sur une situation « limite » rencontrée parfois en néonatalogie.*

*La question de la sédation profonde de nature à accélérer le processus de mort se pose d'une manière particulière dans le cas des nouveau-nés, atteints de lésions cérébrales sévères et irréversibles, pour lesquels, avant la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, un geste létal était parfois pratiqué, et pour lesquels, depuis son entrée en vigueur, une décision d'arrêt des traitements est prise. Lorsque ces nouveaux nés ont une ventilation assistée, l'arrêt de la ventilation et la mise en œuvre d'une sédation sont généralement admis, d'autant que la technique est en soi génératrice d'inconfort et de souffrance.*

*Parfois ces nouveau-nés respirent de façon autonome. Se pose alors la question de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation et de la mise en œuvre d'une sédation. Cette question est beaucoup plus débattue. D'une part cet arrêt fait craindre qu'on « laisse l'enfant mourir de faim ». D'autre part, il pose la question du délai de survenue de la mort qui peut parfois être long.*

*Une étude, non encore publiée<sup>97</sup>, réalisée par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, constate, à partir d'entretiens avec des parents d'enfants quelques temps après le décès, menés avec l'accord de plusieurs équipes de néonatalogie, que la perception des familles est très positive lorsque la mort est survenue peu de jours après la mise en œuvre de cette décision, ce laps de*

<sup>95</sup> Débat de citoyens du Havre, in Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>96</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>97</sup> Cette étude, *Des pratiques à l'épreuve du réel*, qui a été présentée au public et dans la presse, est en cours de publication.

*temps leur permettant de tenir dans leurs bras leur enfant débarrassé de tout l'appareillage médical et de se sentir parents. En revanche, lorsque la survie se prolonge, parfois plusieurs semaines, il semble que le temps ait un effet destructeur sur les parents qui assistent à une détérioration physique progressive du nouveau-né, avec un sentiment très fort de culpabilité du fait qu'ils ne remplissent pas leur rôle de nourriciers.*

*Ces situations, qui requièrent bien entendu une sédation profonde du nouveau-né et un accompagnement rapproché des parents, restent l'objet de débats chez les néonatalogistes et les gynécologues-obstétriciens.*

*Pour le CCNE, il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable. »<sup>98</sup>*

### **C. Des demandes partagées, mais néanmoins non unanimes**

Pour certains les directives anticipées ne devraient en aucun cas être contraignantes, mais seulement être considérées comme l'expression de souhaits.

- *« Le monde de la santé est traversé par un fort courant de formalisation : mise en procédures et protocoles, établissement d'arbres décisionnels, normalisation de l'information. L'objectif est celui d'une harmonisation des conduites, d'un équitable accès aux soins et aux informations mais au prix d'une standardisation qui répond mal à l'éthique d'une relation au patient toujours singulière. Il serait dommageable que les directives anticipées ne soient qu'un document de plus. [...] Leur principal intérêt et leur seule justification éthique est d'ouvrir la relation au dialogue sur la fin de vie. Certaines personnes feront spontanément cette démarche, d'autres ne le pourront jamais et certains découvriront avec leur médecin ou un professionnel de santé une façon plus profonde et plus confiante de nouer la relation par la parole ainsi échangée. »<sup>99</sup>*

En ce qui concerne la reconnaissance d'un droit de la personne de demander – d'obtenir – (en phase terminale, ou après une demande d'arrêt des traitements qui la maintiennent en vie) une sédation profonde jusqu'au décès :

- La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) précise que *« la loi du 22 avril 2005 requiert une décision collégiale et que celle-ci, ses modalités de mise en œuvre et le projet de soins nouvellement défini soient inscrits dans le dossier du patient. »<sup>100</sup>*

---

<sup>98</sup> CCNE, Avis n°121.

<sup>99</sup> Espace éthique Rhône-Alpes, « Les directives anticipées en pratique, guide conseil à l'usage des professionnels », travail coordonné par Noëlle Carlin, espace éthique du CHU de Grenoble.

<sup>100</sup> La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Consensus formalisé d'expert, juin 2009, validé par 28 sociétés savantes et la Haute autorité de santé: <http://www.has-sante.fr/portail>

## V. La situation de la personne « dans une phase avancée [mais non terminale] d'une affection grave et incurable », « hors d'état d'exprimer sa volonté », et qui n'a pas rédigé de directives anticipées

Les situations suivantes sont radicalement différentes entre :

- celle d'une personne consciente qui prend « avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »<sup>101</sup> et celle d'une personne « hors d'état d'exprimer sa volonté » ;
- celle d'une personne « dans une phase terminale d'une affection grave et incurable » et celle d'une personne « dans une phase avancée [mais non terminale] d'une affection grave et incurable »<sup>102</sup> :
  - la personne « dans une phase terminale d'une affection grave et incurable », est en fin de vie,
  - la personne « dans une phase avancée [mais non terminale] d'une affection grave et incurable » n'est pas en fin de vie : c'est la décision d'interrompre les actes de soins ou les traitements qui va provoquer la mort.

### A. Le Conseil d'Etat (arrêt du 14 février 2014) a apporté une clarification dans l'interprétation de la loi

Le Conseil d'Etat a souligné, à côté du droit au respect de la vie, un autre droit fondamental : le droit de ne pas subir un traitement qui traduirait une obstination déraisonnable.

Le Conseil d'Etat a jugé que :

- la notion d'« obstination déraisonnable », au sens de la loi du 22 avril 2005<sup>103</sup>, s'applique également à des personnes « dans une phase avancée d'une

---

<sup>101</sup> Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>102</sup> Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

<sup>103</sup> L'obstination déraisonnable concerne une personne dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, lorsque, notamment :

- les actes de prévention, d'investigation ou de soins peuvent être considérés comme inutiles, ou disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, i.e. pas d'obstination déraisonnable ;
- il y a nécessité de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique, de sauvegarder la dignité de la personne malade, de soutenir son entourage ;
- il n'y a pas d'autre voie de soulagement que celle d'un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie ;
- il s'agit d'assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

*affection grave et incurable* », qui sont « *hors d'état d'exprimer leur volonté* » et qui ne sont *pas en fin de vie*.

- la nutrition et l'hydratation artificielles font partie des traitements qui peuvent être, dans ces cas, considérés comme « *n'ayant d'autre objet (ou effet) que le maintien artificiel de la vie* », et, témoignant donc d'une obstination déraisonnable, ils peuvent être interrompus chez la personne.

## **B. Dans ses observations écrites à l'attention du Conseil d'Etat, le CCNE a souligné la nature particulière du traitement que constituent la nutrition et l'hydratation artificielles**

*« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements dont la mise en œuvre et la poursuite nécessitent à la fois une prescription médicale et le recours à des techniques médicales. Mais pour autant ce ne sont pas des traitements comme les autres. Le CCNE considère que la distinction entre traitements et soins mérite à tout le moins d'être interrogée quand il s'agit de nutrition et d'hydratation artificielles, en particulier pour une personne hors d'état de s'exprimer et qui n'est pas en fin de vie. »*

Le CCNE a également souligné l'extrême complexité liée à :

- *« la difficulté pour qualifier des traitements d'« inutiles » ou de « disproportionnés » ;*
- *la difficulté pour qualifier des traitements comme « n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie » ;*
- *la difficulté pour qualifier une « obstination » de « déraisonnable » ;*
- *la frontière floue entre la notion de « phase avancée d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause » et la notion de situation de handicap ;*
- *la profonde incertitude inhérente à toute prise de décision dans une telle situation d'une radicale singularité. »*

Le CCNE a rappelé :

- *« le seul fait de devoir irréversiblement, et sans espoir d'amélioration, dépendre d'une assistance nutritionnelle pour vivre, ne caractérise pas à soi seul – soulignons, à soi seul – un maintien artificiel de la vie et une obstination déraisonnable. »*

## **C. Comment prendre une décision irréversible en situation de profonde incertitude ? La question du jugement pour autrui**

## 1. Une **procédure collégiale** aboutissant à la décision du seul médecin

*« Je m'insurge contre le mot "collégial" : aucun collègue n'est défini dans la loi Leonetti, ce serait bien de le faire. »<sup>104</sup>*

Dans ses observations écrites à l'attention du Conseil d'Etat, le CCNE notait : *« Le code de la santé publique précise que le médecin ne peut prendre une décision d'interruption des traitements qu'après :*

- *avoir consulté les directives anticipées de la personne, si elles existent, ou pris l'avis de la personne de confiance désignée par la personne malade, ou à défaut celui de la famille ou d'un des proches de la personne malade ;*
- *avoir mis en œuvre une procédure collégiale.*

*Le médecin a le pouvoir d'engager cette procédure collégiale de sa propre initiative, lorsqu'il considère que la poursuite des traitements ou de certains traitements constituerait une obstination déraisonnable.*

*Et il est de plus tenu d'engager cette procédure au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un de ses détenteurs – c'est-à-dire si la personne malade a antérieurement exprimé la volonté que tout traitement ou certains traitements soient interrompus si elle était dans une la situation où elle se trouve actuellement – ou à la demande de la personne de confiance, ou de la famille, ou, à défaut de l'un de ses proches – c'est-à-dire s'ils témoignent du fait que la personne malade leur aurait exprimé une telle volonté, ou qu'ils pensent, la connaissant, que la personne malade n'aurait pas souhaité la poursuite des traitements ou de certains traitements<sup>105</sup>.*

*On voit donc que lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, l'appréciation de la notion d'« obstination déraisonnable » n'est pas unilatérale ; elle se construit à partir de plusieurs points de vue différents :*

---

<sup>104</sup> Débat citoyen de Clermont-Ferrand, in Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>105</sup> Article R. 4127-37 du code de la santé publique : *« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient après concertation avec l'équipe de soin, si elle existe, et sur 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 demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.*

*La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée, ainsi que celui de la famille, ou, à défaut, celui d'un de ses proches. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soin ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier médical du patient. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille, ou à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.*

*[...] le médecin, même dans les cas où la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne [...] Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »*

Article L. 1111-13 : *« après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches, et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.*

*Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »*

- *l'appréciation par le médecin de la situation médicale de la personne malade qu'il soigne ;*
- *les souhaits exprimés antérieurement par la personne malade, tels qu'ils ressortent de ses directives anticipées, si elle en a rédigé, ou tels qu'ils peuvent être rapportés ou inférés par la personne de confiance, ou à défaut la famille ou un proche ;*
- *et l'appréciation portée par l'équipe soignante et l'avis motivé du ou des médecins consultés dans le cadre de la procédure collégiale.*

*Mais au terme de cette consultation, en l'état actuel du droit, c'est au seul médecin en charge de la personne malade que revient de se prononcer sur le point de savoir s'il y a ou non « obstination déraisonnable », et de prendre, si tel est le cas, la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.*

*Le terme de procédure collégiale peut donner l'impression d'une procédure de délibération collective, mais tel n'est donc pas le cas. Il s'agit d'une procédure de consultation. Le médecin ne prend sa décision ni avec la personne de confiance, quand elle a été désignée, ni avec la famille, ni avec les proches (ni avec l'équipe soignante, ni avec le médecin consultant) : il prend sa décision seul, après avoir consulté ces différents intervenants et avoir recueilli leur avis.*

*Ainsi, en l'état actuel du droit, d'un processus de décision partagée – où, quand la personne est capable de discernement et capable d'exprimer sa volonté, la personne malade prend avec le médecin les décisions concernant sa santé<sup>106</sup> – ou d'un processus de décision de la seule personne<sup>107</sup>, on passe, quand la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, à un processus de consultation puis de décision où c'est le médecin seul qui prend la décision.*

*Or :*

- *si le traitement dont l'interruption est envisagée est la nutrition et l'hydratation artificielles, et si la personne n'est pas en fin de vie, cette interruption de sa nutrition et de son hydratation artificielles aura pour effet de provoquer sa mort ;*
- *et c'est dans le cadre d'une telle situation – où est envisagée la décision d'interrompre définitivement la nutrition et l'hydratation artificielles d'une personne « hors d'état d'exprimer sa volonté », qui n'a pas rédigé de directives anticipées ni désigné de personne de confiance, qui est « dans une phase avancée d'une affection grave et incurable », mais pas en fin de vie – que l'appréciation par le médecin de la notion d'« obstination déraisonnable » pose les problèmes les plus complexes.*

*Le CCNE souligne ici la particulière difficulté dans laquelle se trouve actuellement le médecin du fait de la procédure dite collégiale, telle qu'organisée par le code de la santé publique, consistant à recueillir l'avis d'un autre médecin, de l'équipe soignante, de la famille et des proches, mais à prendre seul la décision :*

---

<sup>106</sup> Article L. 1111-4 du code de la santé publique.

<sup>107</sup> Article L. 1111-10 du code de la santé publique : « Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. »

- *il doit d'une part décider, d'un point de vue médical, s'il y a ou non obstination déraisonnable en fonction de la situation médicale particulière de la personne malade, et en fonction des conduites que prévoient les bonnes pratiques médicales,*
- *il doit, d'autre part, apprécier ce qu'il peut recueillir comme renseignements concernant la volonté antérieure éventuellement exprimée à sa famille ou à ses proches par la personne.*

*Le médecin se trouve donc placé dans une position où il est à la fois juge et partie dans l'établissement de ce jugement.*

*Or comme discuté plus haut, la décision, dans une telle situation d'incertitude, ne peut relever de la seule expertise médicale, et, pour cette raison, ne devrait pas être prise par le seul médecin.*

*Le CCNE, dans son Avis N°121 recommande une modification de la procédure collégiale afin qu'elle prenne la forme d'une véritable délibération collective qui « ne soit pas conçue comme une discussion collégiale entre experts » et qui soit mise en œuvre « de manière beaucoup plus large, dès que des décisions complexes doivent être prises en fin de vie, que ce soit du fait d'une raison médicale ou d'une demande du patient.*

*Au cours d'une telle délibération collective, l'éclairage médical sera bien sûr précieux, comme le sera l'avis des soignants non médicaux, ceux qui sont au plus près de la personne, de son corps et de ses éventuelles réactions, et comme le sera l'avis de la famille et des proches, avec leur analyse en propre de la personne malade et de ses éventuelles réactions, et étant les seuls à pouvoir témoigner de ce qu'ils ont compris de la volonté antérieure, des espoirs et des craintes de la personne.*

*Pour certains l'avis du conjoint ou du compagnon ou de la compagne de vie doit être privilégié, au motif que le dernier choix, dont on a connaissance, de la personne est bien celui d'avoir choisi la personne qui partage sa vie. D'autres soulignent les difficultés souvent rencontrées d'une telle option. Le terme générique « les proches » vient à l'esprit pour rendre compte d'autant de réponses qu'il existe de personnes concernées. »<sup>108</sup>*

*« Dans ce contexte extrême, éprouvé dans sa violence, son injustice, l'arbitrage de la décision ne saurait relever de la seule procédure médicale [...] »<sup>109</sup>*

## **2. Un guide proposé par le comité de bioéthique du Conseil de l'Europe**

*« L'attention particulière qui doit être portée au processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie est une démarche qualité dont la visée principale*

<sup>108</sup> Observations écrites du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat.

<sup>109</sup> « Etat végétatif chronique ou pauci relationnel, parcours de soin jusqu'au terme de l'existence », Espace éthique Région Ile de France, CRFTC, Université Paris Sud.



*est le respect du patient, ce dernier pouvant être particulièrement vulnérable en fin de vie.*

*Dans ce cadre, il est essentiel de promouvoir tous les outils permettant de s'approcher au mieux de la volonté du patient, qui peut être exprimée soit par le patient lui-même, soit par des moyens tels que les directives anticipées.*

*Le processus de délibération collective concerne les situations cliniques complexes dans lesquelles se trouvent des patients en fin de vie. Dans ces situations, où de nombreuses questions d'ordre éthique se posent, il y a une nécessité de croiser des avis argumentés différents pour enrichir la réponse et construire une décision adaptée à la situation et respectueuse du patient.[...]*

*Le processus décisionnel devrait en tant que tel faire l'objet :*

- *d'une information des usagers du système de santé, y compris leurs représentants associatifs et les familles. Cette information devrait porter sur les outils permettant ou facilitant le dialogue médecin-patient tels que les directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance, et sur la place et la responsabilité de chacun dans le processus décisionnel en situation de fin de vie ;*
- *d'une formation des professionnels de santé. Au-delà les questions de fin de vie, l'apprentissage de la construction individuelle de la réflexion et de la délibération collective est nécessaire pour que chaque professionnel de santé puisse affronter les réalités de plus en plus fréquentes de situations complexes soulevant de nombreuses questions éthiques rencontrées dans la pratique clinique. (...)*
- *d'études spécifiques, prenant en compte la complexité et la singularité des situations rencontrées (...) portant sur les processus décisionnels [pour] favoriser les approches interdisciplinaires associant sciences humaines et médecine. »<sup>110</sup>*

### **3. Une proposition du CCNE : une procédure de délibération et de décision collective, au cas par cas, prévoyant un recours possible à une médiation**

Dans ses observations écrites à l'attention du Conseil d'Etat, le CCNE a proposé une procédure de délibération et de décision collective.

*« En une telle situation d'incertitude, de limite des savoirs et de limite de la vie, il apparaît juste que soient pris en compte collectivement, à part égale, et sans hiérarchie, les arguments retenus au cours de ce processus de délibération collective, et de ne pas considérer le point de vue médical comme seul habilité à rendre le « verdict » d'une décision.*

---

<sup>110</sup> Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, Conseil de l'Europe, mai 2014.

*En d'autres termes, le CCNE considère qu'une réflexion devrait être engagée pour que ce processus de délibération collective puisse aboutir à un véritable processus de décision collective.*

*La première étape est de considérer le temps nécessaire à la conciliation des points de vue, ceux de la famille et des proches comme ceux des médecins et des soignants<sup>111</sup>. Il en va ici comme du consentement éclairé : durée et qualité de l'échange font bien plus que respect d'une obligation administrative. En particulier pour rendre compte non seulement d'une décision d'arrêt de traitements mais tout autant de l'accompagnement et des complications possibles d'une vie en état de conscience minimale.*

*Si le processus de délibération collective ne parvient pas à faire émerger un consensus, une deuxième étape de médiation pourrait être retenue, pour aider à rapprocher les points de vue, si le temps long ne permet pas de faire venir au jour une réponse consensuelle<sup>112</sup>.*

*Selon le sens habituellement accepté, la médiation est un processus à visée éthique reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants, dans lequel un tiers – impartial, indépendant, neutre, sans pouvoir décisionnel, avec la seule autorité que lui reconnaissent les participants au processus de délibération collective – favorise par des entretiens confidentiels l'établissement ou le rétablissement du dialogue, le lien social, et la capacité de prendre une décision partagée.*

*Cette médiation se doit d'être véritablement indépendante de toutes les parties prenantes, y compris de l'administration hospitalière et des établissements de santé.<sup>113</sup> Elle gagnerait sans doute à impliquer plusieurs personnes<sup>114</sup>.*

*Les réflexions exposées ci-dessus renvoient à la liberté du discernement en conscience, qui reste l'ultime point d'ancrage, à condition qu'il s'agisse de consciences éclairées par la confrontation au point de vue d'autrui.*

*Pour cette raison, 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, au cas par cas, dans la pleine conscience de l'incertitude, la meilleure réponse possible dans la radicale singularité de chaque situation. »<sup>115</sup>*

---

<sup>111</sup> La durée du discernement pour une conciliation s'impose d'autant que le plus souvent le dissensus conduit au prolongement de l'accompagnement

<sup>112</sup> Un intérêt additionnel de la mise en place d'un tel dispositif serait d'assurer une mission d'observation des situations complexes, ou limites ou exceptionnelles. Le CCNE dans son Avis N°121 formule le souhait qu'un tel dispositif d'observation puisse être mis en place. En effet, et de façon surprenante, il n'existe aucune donnée, sur le plan national, ni même sur le plan régional, qui permette d'avoir une analyse de la réalité de ces situations où est posée la question de l'obstination déraisonnable en situation complexe et extrême, et où elles font l'objet d'un dissensus entre les différents acteurs impliqués.

<sup>113</sup> Le rapport d'évaluation parlementaire de la loi relative au droit des malades et à la fin de vie préconisait en 2008 (proposition 8) la mise en place dans chaque région de correspondants, capable d'intervenir dans les situations complexes, afin de faciliter l'application de la loi.

<sup>114</sup> En dernier recours, un appel au juge restera toujours possible, permettant aux contestations de bénéficier de la voie classique du débat juridictionnel.

<sup>115</sup> Observations écrites du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat.

## **VI. Pour ce qui a trait aux demandes partagées, une modification de la loi du 22 avril 2005, ou une édicition de recommandations de bonnes pratiques ?**

- Pour certains, le droit à une sédation profonde jusqu'au décès (quelles que soient les modalités retenues), le caractère opposable des directives anticipées (quelles que soient la décision quant aux conditions de leur rédaction), et une éventuelle modification de la procédure dite collégiale nécessitent une modification de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Ainsi dans son avis n°121, le CCNE recommande une évolution de la loi actuelle dans ces trois domaines, tout en en conservant l'esprit :

- *Il faut en premier lieu que le processus de délibération collective qui a commencé d'être formalisé dans les textes soit revu afin qu'il associe systématiquement la personne malade et ses proches, qu'il s'élargisse à tous les professionnels du soin et ne soit pas conçu comme une discussion collégiale entre experts et qu'il soit mis en œuvre de manière beaucoup plus large, dès que des décisions complexes doivent être prises en fin de vie, que ce soit du fait d'une raison médicale ou d'une demande du patient.*
- *Le comité estime aussi nécessaire un changement de perspective s'agissant de la valeur accordée aux directives anticipées : les conditions de leur recueil doivent être repensées, un accompagnement médical devant être proposé à la personne malade qui souhaite en rédiger afin qu'elles soient aussi pertinentes que possible au regard de sa pathologie et qu'elles puissent ainsi être réellement prises en compte. Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé et tout écart par rapport à ces directives devrait être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne.*
- *Enfin, le comité préconise que soit défini un droit des individus à obtenir une sédation jusqu'au décès dans les derniers jours de leur existence. Ainsi, une personne qui est maintenue en vie par une assistance vitale pourra, au nom de son droit à refuser des traitements, s'engager dans un processus de fin de vie en bénéficiant de l'assistance des soins palliatifs et si elle le souhaite mourir sous sédation. Afin que ce droit soit réellement garanti et que sa mise en œuvre ne soit pas dévoyée, toute décision de sédation profonde, continue ou intermittente, en phase terminale d'une maladie, doit aussi être retracée au dossier médical de la personne.*

- D'autres considèrent que les mesures évoquées « relèvent d'édicions de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative. »<sup>116</sup>
- Une autre option pourrait être, par exemple, d'inscrire dans la loi, dans les missions de la Haute Autorité de Santé, l'édiction des recommandations de bonnes pratiques à cet effet.
- Certains considèrent que ce débat – loi ou bonnes pratiques – n'est pas l'enjeu essentiel :
  - « Dans un contexte humain et médical à ce point sensible et complexe, à elle seule la loi ne saurait apporter les réponses qui procèdent, en toutes circonstances, d'une concertation attentive à l'intérêt supérieur de la personne. »<sup>117</sup>
  - « Les Picards présents n'ont pas évoqué la refonte sous quelque forme que ce soit de la loi Leonetti car les problèmes leur semblent être bien en amont. Pour eux, leur crainte majeure est cette absence de lien social qui ne peut qu'amener effectivement des transgressions des valeurs fondamentales qui ici sont la vie à partager avec leurs proches. »<sup>118</sup>

Quelle que soit la solution envisagée, pour le CCNE le point fondamental est l'engagement des soignants et de la société à faire entrer dans la réalité un accompagnement humain pour les personnes en situation de vulnérabilité en amont de la fin de vie, et pour les personnes en fin de vie, et de respecter leur volonté.

---

<sup>116</sup> Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie

<sup>117</sup> « Etat végétatif chronique ou pauci relationnel, parcours de soin jusqu'au terme de l'existence », Espace éthique Région Ile de France, CRFTC, Université Paris Sud.

<sup>118</sup> Espace de réflexion éthique régional de Picardie, « Penser et vivre la fin de vie à domicile. »

## **VII. Un profond clivage : les questions de l'assistance au suicide et de l'euthanasie**

Les réflexions et débats publics ont fait émerger un profond clivage concernant la dépénalisation ou non – voire une autorisation ou non – de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie.

A cela s'ajoute une réelle difficulté d'établir des définitions des termes utilisés qui soient partagées par tous.

Le CCNE n'échappe pas à cette difficulté et à ce clivage.

### **A. Un profond clivage sur la question de l'assistance au suicide**

Deux types de recommandations très différentes se sont exprimées, que l'on peut schématiser de la manière suivante :

#### **1. Une recommandation de ne pas autoriser ni dépénaliser l'assistance au suicide**

- *« La question de l'assistance au suicide de certaines personnes qui sont en phase avancée ou terminale d'une maladie reste délicate, même si le comité relève que les évolutions qu'il recommande sont de nature à rendre plus résiduelles encore les demandes en ce sens.  
Dans d'autres cas, il estime dans sa majorité qu'elle appelle une réponse clairement négative : les situations notamment des personnes qui ne sont pas en phase avancée ou terminale d'une maladie au sens où l'entend la médecine – personnes atteintes d'un handicap, le cas échéant mental, d'une maladie évolutive grave ou d'une dépression sévère.  
Certains membres du CCNE considèrent que le suicide assisté et l'euthanasie doivent au moins dans certaines circonstances – être légalisés. Ils estiment que le respect de la liberté des individus doit aller jusqu'à ce point et permettre d'autoriser des tiers qui accepteraient de leur prêter assistance à le faire, sans risque majeur pour les liens de solidarité au sein de la société.  
Le comité estime cependant majoritairement que cette légalisation n'est pas souhaitable : outre que toute évolution en ce sens lui paraît, à la lumière notamment des expériences étrangères, très difficile à stabiliser, il souligne les risques qui en découlent au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui est garante du vivre ensemble dans une société marquée par de nombreuses fragilités individuelles et collectives et des carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie. »<sup>119</sup>*

---

<sup>119</sup> CCNE, Avis 121.

- « Sans équivoque, quand bien même il s'agirait « seulement » d'une aide au suicide, il n'est pas dans la mission du médecin de provoquer délibérément la mort. »<sup>120</sup>

## 2. Une recommandation de légaliser l'assistance médicale au suicide

- « La possibilité de se suicider par assistance médicale comme l'aide au suicide constituent à nos yeux un droit légitime du patient en fin de vie ou souffrant d'une pathologie irréversible, reposant avant tout sur son consentement éclairé et sa pleine conscience.

*Cette démarche de suicide médicalement assisté se doit de respecter toute une série de conditions incontournables. Elle ne peut concerner que des personnes en fin de vie ou atteintes d'une maladie incurable ou irréversible, ayant manifesté leur volonté et dont la conscience est formellement constatée par un collège d'au moins deux médecins.*

*Dans tous les cas, l'acte du suicide médicalement assisté doit s'inscrire à la fois dans des procédures et un accompagnement médical. »<sup>121</sup>*

## 3. Un énoncé des modalités requises pour une assistance médicale au suicide – « si le législateur prenait la responsabilité de légiférer [dans ce domaine] »

- « Pour la commission, l'assistance au suicide ne peut en aucun cas être une solution proposée comme une alternative à l'absence constatée de soins palliatifs ou d'un réel accompagnement.

*Mais pour certaines personnes atteintes d'une maladie évolutive et incurable au stade terminal, la perspective d'être obligé de vivre, jusqu'au terme ultime, leur fin de vie dans un environnement médicalisé, où la perte d'autonomie, la douleur et la souffrance ne peuvent être soulagés que par des soins palliatifs, peut apparaître insupportable. D'où leur souhait d'interrompre leur existence avant son terme. Leur demande est celle d'une assistance au suicide, sous la forme de médicaments prescrits par un médecin.*

<sup>120</sup> Académie Nationale de Médecine, Réponse à la saisine du conseil d'état. <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/05/Reponse-saisine-Conseil-Etat-22-04-14.pdf>.

C'est aussi la position, notamment, du Conseil national de l'ordre des médecins ; de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), et d'autres...

<sup>121</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

C'est aussi la position, notamment, d'une minorité des membres du CCNE, dans son avis n°121 ; d'une association, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) ; et du point de vue très largement majoritaire qui ressort de nombreuses enquêtes d'opinion.

*Ces demandes, qui sont très rares quand existe réellement une possibilité d'accompagnement sous forme de soins palliatifs, peuvent correspondre davantage à une volonté de pouvoir disposer d'un recours ultime qu'à une réelle décision d'interrompre sa vie avant terme.*

*Si le législateur prend la responsabilité de légiférer sur l'assistance au suicide, les éléments suivants devraient être pris en compte :*

- *S'assurer que la personne demande de manière explicite et répétée sa volonté de finir sa vie par une telle assistance.*
- *Reconnaître par une collégialité médicale l'existence de la situation en fin de vie de la personne malade.*
- *S'assurer que la décision de la personne en fin de vie, sera prise :*
  - *dans la mesure où celle-ci est en capacité d'un geste autonome.*
  - *dans la mesure où celle-ci est informée, libre dans son choix.*
  - *dans la mesure où celle-ci a un réel accès à toutes les solutions alternatives d'accompagnement et de soulagement de la douleur physique et psychique.*
  - *dans la mesure où celle-ci est informée des conditions concrètes du suicide assisté.*
  - *dans le cadre d'un échange collégial pluridisciplinaire associant le malade, ses proches, le médecin traitant, un médecin non engagé dans les traitements en cours, et un soignant accompagnant le malade.*
- *Requérir la présence du médecin traitant, ou en cas d'objection de conscience de ce dernier, du médecin prescripteur, lors du geste et de l'agonie.*
- *Garantir l'objection de conscience des pharmaciens.*
- *S'assurer que les médicaments utilisés satisfont aux exigences de la réglementation et de la sécurité sanitaires et pharmacologiques.*
- *S'assurer de l'absence d'un calendrier préétabli de l'accomplissement du geste.*
- *S'assurer d'une remontée d'informations (nature de la maladie, motifs de la décision, déroulement du geste) transmis par le médecin à une structure nationale chargée de faire un rapport annuel retraçant l'ensemble des remontées d'information.*

*En aucun cas, l'administration par un tiers d'une substance létale à une personne ne peut être considérée comme une assistance au suicide, quelles que soient les directives anticipées et même si une personne de confiance a été désignée. Elle serait alors une euthanasie active.*

*Et lorsque la demande émane d'une personne consciente mais incapable d'accomplir elle-même de quelque manière que ce soit le geste de suicide assisté, la loi ne pourrait pas, par définition, être mise en œuvre. Mais la médecine ne peut se considérer comme quitte et doit envisager à la demande de la personne un arrêt des soins de supports vitaux accompagné d'une sédation. »<sup>122</sup>*

---

<sup>122</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

## **B. Un profond clivage sur la question de l'euthanasie**

### **1. Aux situations extrêmes**

Pour la commission de réflexion sur la fin de vie en France :

- *« Enfermer la médecine palliative dans les seules unités de soins palliatifs serait source de dérives. Par exemple, une équipe, soudée par sa relation très forte avec les malades, pourrait être encouragée, à son insu, à des attitudes de prolongation de la vie parfois non souhaitée. Toute demande d'euthanasie par le malade, interdite par la loi, pourrait être interprétée comme une plainte existentielle à faire disparaître par un accompagnement de qualité. Il est très difficile pour une équipe de se résoudre à aider à mourir par un geste radical dans la mesure où le sens même du métier est en opposition avec cette attitude, jugée « blasphématoire » par certains. Cette opposition, certes compréhensible, peut venir parfois nier les désirs profonds de la personne. Un médecin qui nous disait n'avoir jamais eu de demande d'euthanasie complétait sa phrase par « mais peut-être ai-je été sourd ». [...] « La « dimension palliative », n'étant évoquée dans notre pays qu'à l'approche de la mort, semble pour certains malades et familles survenir comme un « oiseau de mauvais augure » et, pour certains soignants, renforcer plus encore le cloisonnement existant. Le plus important dans le ressenti des citoyens est que les acteurs de santé refusent l'euthanasie au profit de l'idée d'une mort bonne parce que lente. Il semble que pour les citoyens, il y a du côté de la médecine, y compris dans les unités de soins palliatifs, une difficulté à comprendre qu'un malade puisse en avoir assez de vivre. Cette posture, plutôt anti-euthanasique de la médecine protège-t-elle les malades ou les inquiète-t-elle ? La question doit pouvoir être posée. »*

Pour le conseil national de l'ordre des médecins :

- *« La loi du 22 avril 2005 interdit d'imposer à un malade qui le refuse un traitement quel qu'il soit. Elle interdit également toute obstination déraisonnable dans les explorations et les soins. Elle autorise, en fin de vie l'emploi de traitements à doses efficaces pour soulager le patient, avec son accord, quand bien même ces doses seraient susceptibles d'écourter ce qui reste de vie. Toutefois, la loi peut n'offrir aucune solution pour certaines agonies prolongées ou pour des douleurs psychologiques et/ou physiques qui, malgré les moyens mis en œuvre, restent incontrôlables. Ces situations, quand bien même resteraient-elles rares, ne peuvent demeurer sans réponse. »<sup>123</sup>*

---

<sup>123</sup> Conseil national de l'ordre des Médecins, op.cit.



## 2. Des représentations divergentes quant à l'existence d'une différence ou non entre assistance au suicide et euthanasie en réponse à la demande de la personne

Pour la commission de réflexion sur la fin de vie en France : « *le geste euthanasique à la demande des personnes malades* » « *diffère totalement d'une assistance au suicide où l'acte légal est accompli par la personne malade elle-même.* »

Pour d'autres, la distinction entre ces deux pratiques est complexe (une euthanasie en réponse à la demande de la personne pouvant être considérée comme l'équivalent d'un suicide médicalement assisté) :

- « *L'assistance au suicide va au-delà du fait de ne pas empêcher qu'une personne attende à sa propre vie. Dans son avis n° 63, le comité ne la distinguait pas de l'euthanasie. Comme pour l'euthanasie, en effet, ce qui est par définition un acte individuel – le suicide – mobilise en ce cas l'intervention d'autrui. Toutefois, l'assistance au suicide présente cette particularité qu'elle fait peser sur la personne qui la demande la responsabilité de l'acte final - même si, en amont, cette responsabilité est de fait partagée avec des tiers - et que le poids moral n'est en donc pas assumé de la même manière par d'autres que cette personne.*

*La distinction entre assistance au suicide et euthanasie peut néanmoins paraître spécieuse et hypocrite à certains, pour lesquels il y a une parenté forte entre le fait de donner à une personne la possibilité de se donner la mort et le fait d'être acteur de la mort de la personne. Le comité souligne néanmoins que cette distinction a le mérite de confronter la personne qui demande cette assistance à la responsabilité de son acte et de ne pas accrédi- ter l'idée qu'il serait notablement plus aisé pour des tiers, notamment médecins, d'aider quelqu'un à mourir que pour cette personne de se donner la mort.*

*L'assistance au suicide implique forcément des tiers : le médecin, qui atteste du caractère mortel de la maladie à un horizon de six mois, qui certifie du caractère libre et éclairé du choix du patient, qui prescrit le produit légal ; le pharmacien qui le délivre ; et, plus largement, la société entière qui permet et organise cet acte.*

*La notion de suicide assisté correspond à une autre situation : lorsqu'une personne qui souhaite mettre fin à son existence n'est pas apte à le faire en raison de son état physique, elle a besoin, pour aller au bout de sa décision, de l'aide active d'un tiers pour l'administration - par absorption ou injection - du produit légal. La différence est alors ténue avec la notion d'euthanasie. Le suicide assisté mobilise donc plus étroitement que l'assistance au suicide un tiers dont le rôle suscite des questions lourdes : jusqu'où peut aller cette mobilisation ? Est-ce faciliter la réalisation de l'acte suicidaire ? Est-ce réaliser l'acte ? Ne peut-on craindre qu'un tiers affecte l'autonomie personnelle de la personne ? Jusqu'où, dans son droit à vouloir se donner la mort, une personne dans une telle situation peut-elle obliger un tiers à « la suicider » ?*

*Certains soutiennent toutefois qu'il existe une différence réelle entre suicide assisté et euthanasie : la volonté de la personne qui veut mourir et qui le décide pour ce qui dépend d'elle, par exemple en refusant tout traitement,*

*mais qui est dans l'impossibilité de se donner la mort elle-même, est censément première et clairement affirmée.*

*Elle demande à un tiers, médecin ou autre, de faire que ce qu'elle ne peut accomplir par elle-même.*

*L'euthanasie est, selon toutes les définitions communément admises, un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable. Dans la logique de ce qui vient d'être dit, elle concerne les personnes qui ne souhaitent pas se suicider, serait-ce avec une assistance. Certaines personnes, en effet, peuvent exprimer à la fois le désir de mourir et leur refus, ou leur impossibilité psychologique de se donner elles-mêmes la mort en se suicidant – et ce en dehors de tout empêchement lié à la maladie –, ou encore leur préférence pour qu'un médecin mette fin, à leur demande à leur existence, plutôt que de le faire elles-mêmes. »<sup>124</sup>*

- *« Au sein de notre groupe, coexistent plusieurs interprétations de l'euthanasie : une partie d'entre nous (12 personnes) entend par euthanasie le cas d'une mort médicalement assistée sans qu'il ait été possible d'obtenir le consentement direct de la personne. Quand il y a consentement, c'est un suicide assisté, y compris dans le cas où un tiers administre le produit létal. Pour une autre partie du groupe (5 personnes), il y a euthanasie dès qu'un tiers intervient pour administrer un produit létal avec mort immédiate. »<sup>125</sup>*

### **3. Des différences radicales en matière de recommandations**

Trois types de recommandations très différentes se sont exprimées, que l'on peut schématiser de la manière suivante :

- Une recommandation de n'autoriser ni l'euthanasie ni l'assistance au suicide, parce qu'elles posent globalement les mêmes problèmes éthiques *« en raison des risques qui en découlent au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui est garante du vivre ensemble. »<sup>126</sup>*
- Une recommandation sélective de ne pas autoriser l'euthanasie, parce qu'elle pose des problèmes éthiques très différents de l'assistance au suicide : *« Le geste euthanasique à la demande des personnes malades, tel qu'il est à ce jour autorisé dans le seul Benelux, est un acte médical qui, par sa radicalité dans son accomplissement, et par sa programmation précise dans le temps, interrompt soudainement et prématurément la vie. Il diffère totalement de la décision évoquée plus haut d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie. Il diffère également totalement d'une assistance au suicide où l'acte létal est accompli par la personne malade elle-même.*

---

<sup>124</sup> CCNE, Avis 121.

<sup>125</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>126</sup> Avis 121 du CCNE. C'est aussi la position, notamment, du Conseil national de l'ordre des médecins, de l'Académie nationale de médecine, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), et d'autres...

*L'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait des missions de la médecine, faisant basculer celle-ci du devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement à une action si contestée d'un point de vue universel.*

*La commission ne voit pas comment une disposition législative claire en faveur de l'euthanasie, prise au nom de l'individualisme, pourrait éviter ce basculement.*

*Elle rappelle au demeurant que tout déplacement d'un interdit crée d'autres situations limites, toujours imprévues initialement et susceptibles de demandes réitérées de nouvelles lois. »<sup>127</sup>*

- Une recommandation, minoritaire au sein du CCNE, d'autoriser l'euthanasie, au même titre que l'assistance au suicide : *« Il n'y a pas, non plus, de raison éthique convaincante à ce que l'exception d'euthanasie dite « active », qui a été formellement admise par le CCNE dans son avis n°63, continue d'être renvoyée à la clandestinité ; c'est à la loi de dire quand et comment la mort pourrait à cet égard être provoquée ; l'obscurité est à tous égards dangereuse et l'on ne peut pas se contenter de la tolérer comme il est parfois proposé de le faire ; elle est dangereuse pour le médecin lui-même qui est dans l'impossibilité de savoir à l'avance si son acte est admissible et pourra être reconnu, faute de toute définition légale ; elle ne l'est pas moins pour le patient à qui se trouve refusée la garantie d'une intervention précisément définie, organisée et contrôlée. »<sup>128</sup>*
- C'est aussi le point de vue de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) : *« Les Français, favorables à plus de 90% à cette loi de liberté (Ifop pour Pèlerin Magazine), les médecins, favorables à 60% à cette loi de liberté (Ipsos pour le Conseil national de l'Ordre des médecins), attendent d'avoir enfin le droit, comme l'ont nos amis Néerlandais depuis 2001, Belges depuis 2002 et Luxembourgeois depuis 2009, en conscience et librement, de choisir les conditions de leur propre fin de vie. »<sup>129</sup>*

#### **4. Le cas particulier d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté**

Lorsque la personne a rédigé des directives anticipées ou désigné une personne de confiance :

- Il est évident que pour tous ceux qui recommandent de ne pas autoriser l'euthanasie chez des personnes qui en font directement la demande, cette recommandation de ne pas autoriser l'euthanasie s'applique *a fortiori* au cas des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, qu'elles aient ou non rédigé des directives anticipées en ce sens, ou désigné une personne de confiance.

---

<sup>127</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>128</sup> Opinion minoritaire des membres du CCNE, Avis n°121. C'est aussi la position de la Conférence des citoyens sur la fin de vie, et du point de vue très largement majoritaire qui ressort de nombreuses enquêtes d'opinion.

<sup>129</sup> Lettre ouverte au Premier Ministre, 5 mai 2014.

- Pour ceux qui recommandent d'autoriser l'euthanasie, considérant que la frontière entre assistance au suicide et euthanasie à la demande de la personne est floue, l'euthanasie devrait aussi être autorisée lorsque la personne a rédigé des directives anticipées ou désigné une personne de confiance :

- « *Au sein de notre groupe, coexistent deux logiques :*
  - *Le suicide médicalement assisté existe dès lors que la volonté de mourir a été exprimée par la personne (volonté attestée médicalement, assistance et administration ou non par un tiers) ; (12 personnes)*
  - *Le suicide médicalement assisté exclut l'administration du produit par un tiers ; (6 personnes).*

*Nous distinguons dès lors deux possibilités : les personnes en capacité de réaliser cet acte et celles qui ont besoin d'une assistance. Pour ces dernières, le consentement du patient s'appuiera sur les directives anticipées qu'il a pu rédiger ou sur la volonté qu'il a exprimée à un tiers (personne de confiance, médecin...). »<sup>130</sup>*

Lorsque la personne n'a pas rédigé de directives anticipées ni désigné de personne de confiance :

- Toute euthanasie réalisée dans une telle situation est fermement condamnée par la quasi-totalité des opinions, réflexions et recommandations exprimées :

- « *La définition de l'euthanasie qui figure dans l'avis N°63 - 27 Janvier 2000 du CCNE « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » est la suivante : acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable. Il est communément admis, en particulier dans les pays ayant adopté une législation favorable à l'euthanasie, que ce terme doit être réservé aux situations où il existe une demande formulée par la personne malade. Cela permet de distinguer l'euthanasie de l'homicide qui caractérise le fait de donner la mort à une personne qui ne l'a pas demandée. »<sup>131</sup>*

- Néanmoins, la conférence de citoyens recommande, sans plus de précision, la possibilité, dans certains cas, d'une « exception d'euthanasie » :

- « *Les mesures contenues dans la loi Léonetti, les avancées en matière de soins palliatifs et l'ouverture de la possibilité de recourir au suicide assisté que nous préconisons dans notre avis citoyen permettent d'écarter l'euthanasie comme solution pour la fin de vie.*

<sup>130</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie.

<sup>131</sup> CCNE, Avis n°121. Dans son avis n°63, le CCNE soulignait : « *Le CCNE unanime condamne un tel acte, envisagé et effectué hors de toute forme de demande ou de consentement de la personne elle-même ou de ses représentants. Hors consentement, aucun acte euthanasique ne saurait être envisagé. L'autonomie du patient devrait être formellement respectée et manifestée par une demande authentique (libre, répétée, exprimée oralement en situation ou, antérieurement, dans un document).* »

*Toutefois, nous nous déclarons favorable à une exception d'euthanasie.*

*Celle-ci est envisageable dans des cas particuliers, ne pouvant entrer dans le cadre du suicide assisté lorsqu'il n'existe aucune autre solution (pas de consentement direct du patient).*

*Ces cas strictement encadrés seront laissés à l'appréciation collégiale d'une commission locale ad hoc qu'il conviendrait de mettre en place. »<sup>132</sup>*

### **C. Assistance au suicide et euthanasie demandées pour des situations extrêmement différentes**

Les situations invoquées sont extrêmement différentes :

- ou bien phase terminale d'une affection grave et incurable ;
- ou bien en phase avancée, mais non terminale, d'une affection grave et incurable,
- ou bien en phase non évolutive d'une maladie ou d'un handicap profondément invalidant,
- ou bien en cas d'annonce d'une affection incurable à venir, y compris lorsqu'elle n'est pas mortelle.

La diversité des législations dans les pays ayant autorisé ou dépenalisé l'assistance au suicide ou l'euthanasie montre qu'il n'existe pas une réponse univoque.

Ceux qui s'opposent à l'autorisation ou à la dépenalisation de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie soulignent que tout déplacement d'un interdit crée « *d'autres situations limites, toujours imprévues initialement et susceptibles de demandes réitérées de nouvelles lois.* »<sup>133</sup>

### **D. Une réalité : des euthanasies en dehors de toute demande de la personne, ou des proches, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté**

---

<sup>132</sup> Le terme « *exception d'euthanasie* » a été proposé par le CCNE en 2 000, dans son avis 63, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, mais avec une signification très différente. D'une part, comme souligné plus haut, le CCNE condamnait tout acte euthanasique chez une personne hors sa « *demande authentique (libre, répétée, exprimée oralement en situation ou, antérieurement, dans un document)* ». Et d'autre part, il ne s'agissait pas d'une recommandation de légalisation de l'euthanasie. Comme le rappelait le CCNE dans son avis 121, « *Le Comité, tout en soulignant avec force la valeur structurante et incontournable de l'interdit de donner la mort à autrui, a alors constaté que si l'application de la loi amenait à qualifier l'euthanasie d'homicide volontaire, d'assassinat ou de non-assistance à personne en danger, les juridictions faisaient preuve, lorsqu'elles étaient saisies en la matière, de la plus grande indulgence. Réaffirmant la valeur centrale de la limite étayée par l'interdit de donner la mort à autrui, il a alors estimé légitime de proposer l'inscription dans le code de procédure pénale d'une « exception d'euthanasie » permettant au juge de mettre fin à toute poursuite judiciaire, en fonction des circonstances et des mobiles d'un acte d'euthanasie.* »

<sup>133</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

- Une étude récente de l'INED indique que 0,6% des décès en France, soit environ 3 300 décès par an, seraient dus à une euthanasie<sup>134</sup>.
- « Cette même étude estime que 0,4% des décès résulteraient d'une injection de produit létal par un soignant en dehors de toute demande de la personne. Ces situations, qui correspondent de fait à des homicides, sont inacceptables. Là encore, l'étude conduite ne nous éclaire aucunement sur la nature des situations qui ont conduit à une telle pratique. Or ces situations doivent à l'évidence être explorées. »<sup>135</sup>

### **E. Une autre réalité : des suicides de personnes âgées comme indicateur d'une détresse et d'une violence sociale**

Des observations font état de suicides au moment où des personnes se voient contraintes d'entrer en EPHAD, et d'actes de désespoir face à des situations de vie faite d'indignité imposée.

- « La souffrance existentielle des personnes âgées en fin de vie est un problème majeur de santé publique.  
Selon les chiffres issus du rapport « Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société » présenté par le Docteur Jean-Pierre Aquino en février 2013, la dépression concerne 15 à 20% des plus de 65 ans et 40% des personnes âgées en institution.  
Un suicide sur 3 concerne une personne âgée.  
Le suicide est l'une des principales causes de décès de la personne âgée, avec le cancer et les maladies cardio-vasculaires. En France, en 2010, 2 873 personnes de plus de 65 ans ont mis fin à leurs jours. C'est près de 30 % du total des suicides en France, alors que les plus de 65 ans constituent environ 20 % de la population française.  
Parmi ces suicides, une majorité (1 816 en 2010) est le fait de personnes âgées de 75 ans ou plus. Chez les plus de 85 ans la prévalence du suicide est deux fois supérieure à celle des 25-44 ans. »<sup>136</sup>

<sup>134</sup> Pennec S, et coll. Les décisions médicales en fin de vie en France. INED 2012.

<sup>135</sup> CCNE, Avis 121.

<sup>136</sup> Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie.

## VIII. Un approfondissement de la réflexion sur les enjeux éthiques sous-jacents aux principales lignes de clivage

### A. Le questionnement concernant l'assistance au suicide et l'euthanasie

#### 1. Le débat fondamental concernant les frontières, radicales pour les uns, plus floues pour les autres, entre « laisser mourir », « aider à mourir », et « faire mourir », à la demande de la personne

Pour certains, ces frontières sont radicales :

- Il importe de « préciser les termes du débat » en définissant « l'euthanasie comme « acte délibéré d'un tiers entraînant la mort d'un malade » », en reconnaissant « la distinction entre suicide, qui est une latitude et non un droit, et le suicide assisté qui est instrumentalisation d'un tiers. »<sup>137</sup>
- *Ceux qui s'opposent [à l'euthanasie] le font exceptionnellement au nom de raisons religieuses et surtout en demandant à l'Etat d'assurer l'égalité des droits, pointant le risque de discrimination des plus vulnérables qui ne bénéficieraient plus d'une protection a priori.*

*S'ils reconnaissent la liberté de demander la mort, ils expriment :*

- *la crainte que cela devienne une obligation pour les médecins parce qu'en pratique, la clause de conscience ne pourra jamais s'exercer.*
- *que les mots d'« auto-délivrance », de « mort miséricordieuse », ne sont là que pour adoucir la violence du mot euthanasie.*
- *que les commissions d'évaluation semblent avoir renoncé à évaluer la rigueur des critères utilisés en les cantonnant à une pratique a posteriori. Il s'agit donc d'un paradoxe, c'est-à-dire d'un renforcement du pouvoir médical qui ne se soumet pas à une instance d'évaluation rigoureuse, et en tout cas jamais à une évaluation a priori, avant l'acte.*
- *que regarder la perte d'autonomie et la vieillesse comme une dégradation, peut conduire naturellement à penser à un geste euthanasique, encouragé par un souhait résigné des personnes. »<sup>138</sup>*

Pour d'autres, ces frontières, bien que « parfois ténues », conservent une signification éthique essentielle :

---

<sup>137</sup> Perspectives et propositions à l'issue des Journée d'études sur la fin de vie du collège des Bernardins en partenariat avec l'université Paris-Est Marne-la-Vallée, 2 février 2013.

<sup>138</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie.

- « Cet article [de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie] a une grande importance sur le plan éthique : il implique, en effet, pour respecter la décision ainsi prise par le patient, non seulement de mettre un terme aux traitements et à la nutrition et l'hydratation artificielles (le « laisser mourir ») mais de faire au besoin des gestes extrêmes, tels que débrancher un appareil, qui sont de nature à provoquer la mort.[...] Néanmoins, cette loi pose un certain nombre de questions d'interprétation. Les premières tiennent à la solidité de la distinction entre « laisser mourir » et « faire mourir » sur laquelle elle se fonde. Cette distinction est parfois très ténue. Pour le patient ou ses proches, la différence concrète, en phase terminale d'une affection grave et incurable entre, d'une part, l'arrêt des traitements jugés déraisonnables, susceptible d'accélérer la survenue de la mort, associé à des traitements palliatifs – dont celui de la douleur comportant éventuellement un double effet – et d'autre part, l'administration d'un produit dans le but de donner la mort à la demande du patient (acte d'euthanasie) peut poser question au plan éthique à deux niveaux [...] Le comité estime cependant majoritairement que cette légalisation [de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie] n'est pas souhaitable. »<sup>139</sup>
- « La commission souligne avec force :
  - le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif.
  - l'impératif de décisions collégiales.
  - l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles.
  - l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie<sup>140</sup>.
  - le danger de franchir la barrière d'un interdit. »<sup>141</sup>

Pour d'autres encore, ces frontières ont déjà été franchies par la législation actuelle :

- « La loi française admet nécessairement des actes euthanasiques puisque l'arrêt des traitements a pour effet direct de provoquer la mort. Certains considèrent que passer de « laisser » à « faire » mourir constituerait un véritable « saut » éthique ; si tel est bien le cas ils devraient admettre que la loi actuelle l'a déjà fait ; elle ne saurait donc constituer un obstacle sérieux à ce que d'autres actes de même nature soient autorisés. »<sup>142</sup>

Pour d'autres enfin, l'essentiel ne réside pas dans la nature des actes, mais dans le droit de la personne en fin de vie à en faire la demande<sup>143</sup>.

<sup>139</sup> CCNE, Avis n°121.

<sup>140</sup> « Ne légiférez qu'en tremblant, ou bien, Entre deux solutions, préférez toujours celle qui exige le moins de droit et laisse le plus aux mœurs ou à la morale » CARBONNIER, Jean. *Flexible droit*, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, EJA, Paris, 1998

<sup>141</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie

<sup>142</sup> Opinion d'une minorité des membres du CCNE, avis n°121.

<sup>143</sup> C'est le cas notamment de la Conférence de citoyens sur la fin de vie.



## 2. Différentes raisons possibles de l'expression d'une demande d'assistance au suicide ou d'euthanasie

- La demande peut essentiellement traduire *la peur d'une absence d'accès* aux soins palliatifs, ou la réaction horrifiée à des situations scandaleuses et indignes de fin de vie de proches.<sup>144</sup>
- Il peut s'agir de la demande d'une *alternative* aux soins palliatifs, qui consiste à anticiper la phase ultime de la fin de vie :
  - le débat public met en effet au jour que pour certaines personnes, la perspective d'être obligées de vivre, jusqu'au terme ultime, leur fin de vie dans un environnement médicalisé, où la perte d'autonomie, la douleur et la souffrance ne pourront être soulagés que par des soins palliatifs, voire par une période de perte de conscience due à une sédation profonde jusqu'au décès, peut apparaître insupportable.
  - la demande d'assistance au suicide peut aussi correspondre essentiellement à une volonté très ancrée de pouvoir, jusqu'à la fin, exercer son autonomie. La Commission de réflexion sur la fin de vie rapporte cette observation « *d'une volonté farouche* » (« *caractéristique culturelle particulièrement marquée des personnes concernées* ») pour un très faible nombre de personnes en Oregon (« *0,2% des décès en Oregon* ) [...] *de pouvoir exercer son autonomie* [...] » en demandant une assistance au suicide.
- Il peut s'agir de la demande d'une *possibilité complémentaire* aux soins palliatifs : avoir, en dernier recours, la possibilité de se protéger, avec l'aide de la collectivité, de l'arbitraire d'une situation qui deviendrait insupportable.
- Il peut s'agir d'une volonté d'abrégier la durée, imprévisible, de l'agonie, soit parce que la personne n'en supporte pas l'idée, soit par souci pour ses proches.
- Il peut s'agir d'une demande de pouvoir choisir le moment et le lieu de sa mort, et de pouvoir s'assurer de la présence de tous ses proches au moment ultime.

## 3. Assistance au suicide ou euthanasie versus sédation profonde jusqu'au décès

Le débat peut concerner :

---

<sup>144</sup> C'est l'analyse qui est faite, par certains, des réponses très largement majoritaires recensées dans les enquêtes d'opinion.

- des différences de moyens : comment la vie prendra-t-elle fin ?
- des différences de durée : combien de temps durera la toute fin de vie ?
- des différences concernant le choix du moment de la toute fin de l'existence : le choix du moment du décès.

#### La question des différences de moyens :

- L'une des différences essentielles entre l'assistance au suicide ou l'euthanasie, d'une part, et la sédation profonde jusqu'au décès, d'autre part, est que cette dernière ne peut être demandée que par une personne en phase avancée et terminale d'une maladie grave et incurable, après qu'elle ait fait une demande d'arrêt des traitements, voire de la nutrition et de l'hydratation artificielles.
- Cette question des différences de moyens rejoint donc aussi la question centrale du moment auquel la personne peut décider de la fin de son existence.
- Il existe aussi au moins deux différences importantes entre l'assistance au suicide et l'euthanasie, qui les rapprochent en partie, mais chacune de façon distincte, de certaines des caractéristiques de la sédation profonde jusqu'au décès :
  - comme la sédation profonde, l'assistance au suicide est le plus souvent pratiquée, dans les pays qui l'ont autorisée ou dépénalisée, sous la forme d'une sédation – la prise d'un barbiturique puissant à effet létal. Et contrairement à la sédation profonde jusqu'au décès, qui est réalisée par des médecins, l'assistance au suicide est un acte réalisé par la personne elle-même ;
  - comme la sédation profonde jusqu'au décès, l'euthanasie, dans les pays qui l'ont autorisée ou dépénalisée, est réalisée par des médecins. Et, contrairement à la sédation profonde, elle consiste le plus souvent en l'injection d'un produit immédiatement létal.

#### La question des différences de durée de la toute fin de vie :

- En cas d'euthanasie, cette durée est extrêmement brève.
- En ce qui concerne l'assistance au suicide, la commission de réflexion sur la fin de vie a rapporté de ses observations dans l'Etat d'Oregon les données suivantes concernant l'assistance au suicide : l'acte n'est pas dénué de violence, tant symbolique que réelle<sup>145</sup>. En Oregon, la plupart des décès, du fait de l'ingestion de barbituriques vétérinaires<sup>146</sup>, interviennent dans les

<sup>145</sup> « Le corps médical reste très clivé. Même parmi ceux qui ne s'opposent pas à la prescription du produit létal, beaucoup ne se positionnent pas clairement en faveur du geste, qu'ils décrivent avec émotion voire une certaine colère. Ainsi le docteur Widmer, médecin interniste, qui accepte de faire les ordonnances de produits létaux, reste bouleversé par quelques agonies par suicide assisté qu'il a pu connaître. » Observation en Suisse de la Commission de réflexion sur la fin de vie.

<sup>146</sup> La prescription de barbituriques ayant une autorisation de mise sur le marché pour un usage médical humain n'est pas autorisée, dans l'Etat d'Oregon, dans le cadre de l'assistance au suicide.

trois heures, avec des valeurs extrêmes allant d'une minute à quarante huit heures – et non quasi instantanément<sup>147</sup>.

- En cas de sédation profonde jusqu'au décès, après arrêt des traitements, et de la nutrition et de l'hydratation artificielles, la durée peut aller de quelques heures à deux semaines.

Cette question de la durée de la phase ultime de la fin de vie, renvoie aux représentations que s'en fait la personne, et que s'en font les proches qui l'accompagnent et assisteront à cette fin de vie, et qui peuvent être profondément perturbés et épuisés par une fin qui n'en finit pas, ou au contraire profondément perturbés par une mort brutale. C'est de ces différentes temporalités que dépendront les modalités de la séparation, de l'acceptation de la perte, et de l'élaboration du deuil.

Concernant cette question de *la durée* de la phase ultime de la fin de vie la proposition de la commission de la fin de vie, en cas de demande par une personne d'interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et toute hydratation, ou de demande antérieure formulée dans les directives anticipées, s'exprime ainsi : « *la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie* » « *peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti* », et éviterait une prolongation de la toute fin de vie, qui, selon les mots de la commission, peut être *cruel*, et constituer « *une sorte d'acharnement de « laisser mourir» ou de « laisser vivre* ».

La question des différences concernant le choix du moment de la toute fin de l'existence : le choix du moment du décès.

- La Loi Leonetti (loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie) a retenu la notion de « *phase [...] terminale d'une affection grave et incurable* » pour définir la fin de vie, mais elle retient également le cas de figure d'une personne « *dans une phase avancée [mais non terminale] d'une affection grave et incurable* », c'est-à-dire la situation où la personne n'est pas en fin de vie et où c'est la décision d'interrompre les actes de soins ou les traitements qui va provoquer la mort.  
D'où deux questionnements :

- si toute personne, en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable (mais pas obligatoirement en cours de traitement indispensables au maintien en vie), et qui prendrait la décision de cesser de s'alimenter et de s'hydrater, pouvait demander une sédation profonde jusqu'au décès, cette différence quant au choix du moment du décès s'estomperait.
- peut-il en être de même pour une personne à qui le diagnostic d'une maladie grave et incurable a été annoncé ? La question de

---

<sup>147</sup> La Commission de réflexion sur la fin de vie note, qu'en Oregon, « *Le questionnaire que doit remplir le malade est sur ce point de la durée de l'agonie, précis et clair, en ce qu'il mentionne explicitement ceci : « bien que la plupart des décès interviennent dans les trois heures, je sais que mon agonie peut prendre plus de temps et mon médecin m'a prévenu de cette possibilité. » (« I further understand that although most deaths occur within three hours, my death may take longer and my physician has counselled me about this possibility. »).*

l'édiction d'une limite temporelle non arbitraire fixée par le législateur est peut-être ici insoluble (en Oregon la caractérisation du stade terminal d'une maladie, ouvrant la possibilité du recours à l'assistance au suicide, correspond aux six derniers mois de la vie, et est calquée sur la législation américaine qui retient le passage d'une prise en charge curative vers une prise en charge de soins de support, avec accès aux soins palliatifs, et sans recours, par exemple à une chimiothérapie).

Pour le CCNE :

- « *Le débat sur la maîtrise de la fin de vie ne peut se limiter à l'extrême fin de vie, à la phase agonique d'une affection incurable, alors qu'il s'agit peut-être de la situation dans laquelle le recours à une mort volontaire est le moins probable et la demande la moins pressante.* »
- « *Le comité souligne l'absolue nécessité d'une meilleure connaissance des « situations limites » dans lesquelles les malades ou leurs proches, ainsi que les professionnels de santé concernés estimeraient que ni les soins palliatifs ni une sédation ne suffisent à rendre acceptables les derniers instants de la vie d'une personne. Seul un tel approfondissement permettra de dépasser le stade actuel fait de rumeurs contradictoires et d'apporter un surcroît de vérité au débat sur la fin de vie.* »<sup>148</sup>

## **B. L'assistance au suicide : une problématique particulière ?**

Le débat public fait ressortir trois points de vue :

- pour les uns, l'assistance au suicide et l'euthanasie ne présentent pas de différence essentielle. Dans les deux cas, il s'agit, de la part de la personne malade, d'une demande d'assistance dans le but de mettre un terme à son existence. Toutefois à partir de cette observation :
  - certains considèrent qu'assistance au suicide et euthanasie à la demande de la personne devrait donc être toutes deux autorisées,
  - quand d'autres considèrent qu'elles devraient être toutes deux interdites.
- pour d'autres, l'assistance au suicide, parce que le geste légal est accompli par la personne elle-même, diffère radicalement de l'euthanasie à la demande de la personne. L'euthanasie devrait demeurer interdite, y compris en cas d'autorisation de l'assistance au suicide.

Dans les rares pays qui ont autorisé ou dépenalisé (sous conditions) l'assistance au suicide ou l'euthanasie, une différence très nette a souvent été faite entre ces deux pratiques<sup>149</sup>. Ainsi, la Suisse, et les Etats de l'Oregon, de Washington, du Montana et du Vermont aux Etats-Unis, ont dépenalisé ou autorisé l'assistance au suicide, mais

---

<sup>148</sup> CCNE. Avis 121.

<sup>149</sup> Il faut souligner que dans tous ces pays, seule une infime minorité des décès sont dus à la pratique (autorisée ou dépenalisée) de l'euthanasie ou de l'assistance au suicide.

continuent de strictement interdire l'euthanasie. Au contraire, la Belgique a légalisé l'euthanasie, mais pas l'assistance au suicide. Seuls les Pays-Bas et le Luxembourg ont dépénalisé (sous conditions) les deux pratiques.

Du point de vue de la Cour Européenne des Droits de l'Homme, « *Le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de former librement sa volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée au sens de l'article 8 de la Convention.* »<sup>150</sup>

## 1. Assistance au suicide ou assistance à une possibilité de suicide

Il existe deux formes radicalement différentes d'assistance au suicide :

- L'assistance à la réalisation effective du suicide : c'est le cas, notamment, en Suisse.

Le point commun avec l'euthanasie est que la personne fixe la date, et doit s'y tenir. En effet, l'une des conditions pour obtenir une assistance au suicide est l'expression d'une volonté ferme et répétée. Si la personne décide de surseoir, et de repousser la date, le caractère ferme de sa volonté sera remis en cause.

- L'assistance au suicide sans date fixée : c'est le cas dans les Etats de l'Oregon, de Washington, du Montana et du Vermont aux Etats-Unis.

*« L'expérience de l'Etat d'Oregon est, à ce titre, intéressante: les personnes atteintes d'une maladie évaluée comme incurable peuvent y obtenir la prescription par un médecin d'un produit létal.*

*Dans l'Etat de Washington, où l'assistance au suicide est également légalisée, selon une étude publiée récemment, plus d'un tiers des personnes susceptibles de se procurer le produit létal ne le font pas ; un peu moins d'un tiers se procurent le produit, mais ne l'absorbent pas (parce qu'elles décèdent avant ou décident de ne pas se donner la mort) ; un peu plus d'un tiers se l'administrent - dont 60% par ingestion - et décèdent en général dans les 24 heures. Ces suicides correspondent à environ 0,2% des décès.*

*Il semble que le fait de savoir que l'on peut avoir recours à cette possibilité éviterait souvent le passage concret à l'acte, peut-être parce que la personne s'en trouve rassurée. »*<sup>151</sup>

Un point de débat :

- Pour certains la possibilité de l'assistance au suicide, lorsqu'elle est autorisée, peut produire un effet paradoxal : pour ceux qui décident de ne pas accomplir leur suicide, il s'agit d'une libre décision de vivre jusqu'au bout ce qu'ils sont en train de traverser. Ils ne subissent pas leur fin de vie : ils ont décidé de ne pas mettre un terme à leur vie. D'une certaine façon, ils font acte volontaire de vie, ils vivent *en plus* les semaines ou les mois qu'ils ont décidé de préserver.

<sup>150</sup> Décision du 20 janvier 2011, Haas c. Suisse, n°31322/07, §51

<sup>151</sup> CCNE, Avis 121.

- Pour d'autres la possibilité de l'assistance au suicide, et la décision de ne pas y avoir recours, engage non seulement la responsabilité de la personne malade, mais aussi celle de son environnement humain, en particulier médical, et de la société. En effet, s'impose paradoxalement la nécessité de donner accès à des soins palliatifs et à un accompagnement de grande qualité à la mesure de la décision prise par ceux qui décident de ne pas se donner la mort.
- Pour d'autres enfin, le risque redoutable est celui des éventuelles pressions qui seraient exercées sur la personne pour qu'elle accomplisse son suicide, empêchant ceux qui le veulent de vivre jusqu'au bout, même dans les situations les plus graves.

## 2. Deux problèmes particuliers

Quel environnement médical pour un suicide médicalement assisté ?

- Pour la Commission de réflexion sur la fin de vie, parmi les nombreux éléments qui devraient être pris en compte « *si le législateur prend la responsabilité de légiférer sur l'assistance au suicide* », il y a « *l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'Etat et la responsabilité de la médecine* », et notamment, comme évoqué plus haut, le fait de :
  - « *s'assurer que la décision de la personne en fin de vie sera prise dans le cadre d'un échange collégial pluridisciplinaire associant le malade, ses proches, le médecin traitant, un médecin non engagé dans les traitements en cours, et un soignant accompagnant le malade ;*
  - *requérir la présence du médecin traitant, ou en cas d'objection de conscience de ce dernier, du médecin prescripteur, lors du geste et de l'agonie ;*
  - *s'assurer que les médicaments utilisés satisfont aux exigences sanitaires et pharmacologiques de la réglementation et de la sécurité.* »
- Pour la conférence de citoyens sur la fin de vie, qui recommande l'autorisation de l'assistance médicalisée au suicide : « *Dans tous les cas, l'acte du suicide médicalement assisté doit s'inscrire à la fois dans des procédures et un accompagnement médical. Il ne peut en aucun cas relever de la sphère marchande (cette demande ne peut pas créer un marché) et de structures privées (entreprises comme associations). Cet acte doit s'inscrire dans un environnement médical institutionnalisé (notamment à travers un dialogue avec son médecin référent).* »

Se poserait néanmoins la question du lieu : l'assistance médicalisée au suicide devrait-elle être possible au sein d'une structure hospitalière ? Ou au contraire, devrait-elle avoir lieu au dehors ? On mesure la brutalité que pourrait avoir la confrontation entre la vocation soignante de l'hôpital et cette possibilité. La Commission de réflexion sur la fin de vie en France a observé que l'obligation qui a été faite dans le Canton de Vaud, en Suisse, à tous les établissements de soins, qu'ils soient hospitaliers ou médico-sociaux, d'accueillir les personnes qui souhaitent recourir à ce mode de fin de vie, a fini par être acceptée de façon consensuelle, mais que la seule procédure retenue est celle de la domiciliation de la personne au sein de

l'hôpital et le retrait des équipes soignantes le jour du suicide – le cas de figure ne s'étant au demeurant présenté que deux fois en douze ans.

Se poserait avant tout le problème de la compatibilité d'une telle attente avec les obligations déontologiques actuelles des professions médicales et soignantes.

#### La question de l'âge de la personne

- Une grande attention au problème de l'âge serait nécessaire en raison de la fréquence importante des suicides chez les personnes âgées et chez les adolescents et les adultes jeunes, qui est une préoccupation importante en santé publique, et fait l'objet d'approches de prévention.
- Le problème serait particulièrement important en ce qui concerne les jeunes. En effet :
  - d'une part, le suicide est actuellement la première cause de mortalité des jeunes de 15 à 25 ans ;
  - d'autre part se pose la question de la capacité des personnes malades mineures, en dépit de la grande maturité dont ils font souvent preuve en raison des épreuves qu'ils traversent, à réaliser un véritable consentement, un véritable choix libre et informé dans ce domaine.
  - Et se posent aussi les problèmes essentiels de la place des parents dans ce choix, et de la capacité des personnes malades mineures à décider seules, en dehors de toute intervention parentale.

### **3. La législation concernant la non-assistance à personne en danger**

La non-assistance à personne en danger est une infraction pénale sanctionnant l'indifférence au malheur d'autrui. Une exigence se fait jour de clarification législative, ainsi que le pose le CCNE, lorsque la présence se veut précisément non indifférence à autrui :

- *« L'omission de porter secours à une personne en péril, y compris dans le cas où c'est elle-même qui est l'origine de ce péril, peut être punie de peines très lourdes, allant jusqu'à cinq ans d'emprisonnement. Certains, toutefois, posent la question suivante : au nom de quel principe imposerait-on à une personne atteinte de maladie grave et incurable évoluée, de continuer un chemin qu'elle ne veut pas suivre ? Ne pas empêcher une personne atteinte d'une telle maladie d'attenter à sa propre vie est, dans cette conception, non pas une forme de non-assistance à personne en danger, mais plutôt le témoignage du respect de sa liberté.  
Nous ne sommes pas là dans le cas du suicide pharmacologique, où une personne fournit un produit, et encore moins d'un véritable suicide assisté, pour lequel un tiers aide à administrer le produit létal : il s'agit simplement en l'espèce de considérer la personne qui est présente lors du suicide.  
Il se trouve que la loi française n'effectue aucune distinction entre deux catégories de personnes qui n'interviennent pas directement pour administrer la substance mortelle, c'est-à-dire entre celle qui fournit une aide et celle qui*

*se contenterait d'être là. Il en résulte que la personne qui souhaite se suicider est contrainte à une totale solitude, ce qui soulève une question au plan de l'éthique et conduit à s'interroger sur la possibilité que le droit prenne en compte la particularité de cette situation précise. »<sup>152</sup>*

#### **4. La question de la demande d'accompagnement par la médecine**

Il ressort du débat public l'exigence d'un engagement de la société et de la médecine à accompagner la personne en fin de vie en respectant ses demandes, sa volonté et son autonomie.

Cette exigence se manifeste aussi – et il s'agit là d'une particularité de notre pays – chez celles et ceux qui demandent une autorisation ou une dépenalisation de l'assistance au suicide.

Cette demande d'une implication de la médecine dans toutes les formes d'accompagnement de fin de vie traduit, au delà des très nombreuses critiques adressées à la médecine, une très grande attente à l'égard des soignants et du système de santé.

Reste en débat la compatibilité d'une telle attente avec les exigences déontologiques actuelles des professions médicales et soignantes.

---

<sup>152</sup> CCNE, Avis 121.



## IX. Prendre la mesure de la complexité

Par delà la tentative de synthèse du constat, des questionnements et des recommandations exprimés dans le cadre de cette réflexion publique, et sachant que toute législation devra au demeurant satisfaire aux exigences constitutionnelles sur la protection de la santé et aux exigences conventionnelles sur le droit à la vie, le présent rapport vise à éclairer certains des enjeux éthiques sous-jacents aux principales lignes de clivage et à en faire ressortir la complexité, dans le but de favoriser à la fois la poursuite de la réflexion et la prise en compte de ces enjeux.

### **A. De quel point de vue parlons-nous, et de qui parlons-nous, quand nous parlons de la personne en fin de vie ?**

Nous sommes tous concernés, et portons chacun, à différentes étapes de nos vies, voire en même temps, les points de vue suivants :

- Le point de vue que nous avons chacun concernant notre propre fin de vie
  - lorsque nous sommes en bonne santé
  - lorsque nous sommes confrontés au risque d'une maladie grave ou d'un handicap invalidant
  - lorsque nous sommes atteints d'une maladie grave et incurable ou d'un handicap invalidant
  - lorsque nous sommes en fin de vie
- Le point de vue concernant notre responsabilité individuelle et collective à l'égard d'autrui, autonome ou en état de grande vulnérabilité.
- Le point de vue concernant notre responsabilité individuelle et collective à l'égard d'autrui hors d'état d'exprimer sa volonté.
- Le point de vue des proches.
- Le point de vue des soignants.
  
- *« Le Coma Science Group de l'Université de Liège, dirigé par Steven Laureys, a récemment publié les résultats d'une vaste enquête<sup>153</sup>, menée auprès de 2 475 soignants, médecins et non médecins dans 32 pays membres du Conseil de l'Europe, qui concernait notamment la conduite à tenir pour les personnes en état de conscience minimale depuis plus d'un an. Moins d'un tiers des soignants ont jugé acceptable l'interruption de la nutrition et de l'hydratation artificielles chez des personnes en état de conscience minimale, alors que deux-tiers des soignants souhaitaient ne pas être maintenus en vie dans cet état.*

---

<sup>153</sup> Demertzi A, Ledoux D, Bruno M, *et coll.* Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *Journal of Neurology* 2011, 258:1058-65.

*Cette discordance interpelle d'autant plus qu'elle se révèle précisément dans une population, les soignants, qui se trouvent chargés, au titre de la loi, d'évaluer la dimension « raisonnable » ou « déraisonnable » de la poursuite ou de l'interruption d'un traitement qui maintient en vie<sup>154</sup>. »<sup>155</sup>*

## **B. Prendre en compte l'existence d'une pluralité des points de vue philosophiques implicites ou explicites qui sous-tendent les différentes prises de position**

Il en va en particulier ainsi de :

- La place donnée à l'autonomie de la personne, selon qu'elle est érigée en fondement premier, ou qu'elle est comprise comme naissant d'abord d'une relation dans l'altérité – la personne étant reçue par l'autre autant qu'elle agit pour elle-même.
- Le regard porté sur la vulnérabilité et la fragilité de la personne.
- La dignité de la personne, en soulignant que le législateur impose « d'assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » et de « sauvegarder la dignité de la personne malade »<sup>156</sup>. Le CCNE indique ainsi dans son Avis N°105 : « Dès l'origine, il était remarqué que le principe du respect de la dignité de la personne humaine pouvait être considéré « à contenu variable ». Il impose que la personne ne soit jamais considérée seulement comme un moyen mais aussi comme une fin, qu'elle ne soit pas instrumentalisée. Pour les uns, la dignité est inhérente à la nature humaine tandis que pour d'autres, il convient de reconnaître qu'elle est tributaire d'une appréciation plus subjective. »<sup>157</sup> Tout en soulignant tout autant, dans son Avis N°121, la convergence des points de vue pour dire l'intolérable : l'abandon des personnes les plus vulnérables dans des conditions de vie, ou de fin de vie indignes<sup>158</sup>.
- La souffrance de la personne et de ses proches, dans ses multiples dimensions, en rappelant que le législateur retient la nécessité de « soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique » de la personne malade, et de « soutenir son entourage »<sup>159</sup>. Faire face à la souffrance a des conséquences sur le processus de décision, et ce d'autant plus que celui-ci met intrinsèquement en jeu l'émotion. On peut évoquer à ce propos la façon dont les neurosciences contemporaines considèrent la prise de décision : l'émotion ferait émerger la décision, la rationalisation ne venant qu'après-coup, rétrospectivement<sup>160</sup>. Ce rôle des émotions doit être pris en compte dans le débat éthique sur les décisions qui touchent à la vie et à la mort – et

---

<sup>154</sup> Steven Laureys commente ainsi cette étude : « *Le corps médical a un travail à faire sur lui-même, car il ne me paraît ni moral ni éthique de ne pas accorder à autrui ce qu'on aimerait voir appliquer pour soi* ».

<sup>155</sup> Observations écrites du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat.

<sup>156</sup> Art L. 1110-5 du code de la santé publique.

<sup>157</sup> CCNE, Avis N°105, *Questionnement pour les Etats généraux de la bioéthique*.

<sup>158</sup> CCNE, Avis N°121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*.

<sup>159</sup> Art L. 1110-5 du code de la santé publique.

<sup>160</sup> Antonio Damasio. *L'erreur de Descartes: la raison des émotions*. Odile Jacob, 2010. Bechara A, Damasio H, Tranel D, et coll. Deciding advantageously before knowing the advantageous strategy. *Science* 1997, 275:1293-5.

ce d'autant plus qu'il s'agit d'une décision dans une situation de profonde incertitude, propice aux interprétations subjectives et divergentes.

- L'idée même que nous nous faisons de la solidarité. « *Les questionnements éthiques touchant à la vie et à la mort des êtres humains interrogent sur la pérennité du lien social* »<sup>161</sup> écrit le CCNE dans son Avis N°108.
- Le sens de la vie. L'interrogation porte sans doute moins sur le sens de la vie, une question à laquelle il n'y a probablement pas de réponse autre que singulière, que sur la signification du respect de la vie – absolu, ou relatif par rapport à la demande de l'autre –, et sur le sens des modalités d'accompagnement demandées par la personne et engagées par les médecins, les soignants et les proches.
- Le rapport au temps renvoie à la difficulté du pronostic individuel lorsque la connaissance ne peut être que statistique et probabiliste. Elle renvoie à l'espérance de vie à prendre en considération dans sa qualité tout autant que dans sa dimension de durée, ou encore à la distinction majeure liée au fait que le pronostic vital est ou non en jeu à très brève échéance. Elle renvoie enfin, aux différents sens que chacun peut donner au temps, d'une simple donnée temporelle mesurable à la trace d'un infini dans le fini.
- La réalité du soin. Quelle que soit la qualité de l'équipe soignante, quel que soit le degré d'implication de la famille et des proches, il peut arriver des moments d'épuisement liés à la non-évolution de l'état clinique, à la difficulté de prévention des complications (prévention des escarres, prévention des rétractions tendineuses, traitement des infections intercurrentes...) qui peuvent conduire à la perte de tout espoir, ou à la réalisation qu'un accompagnement optimal de la personne ne peut être assuré.
- L'impossibilité de penser la mort, que ce soit la sienne, ou celle d'autrui, quand on tente de se mettre à sa place. La mort touche aux limites de ce qui peut être pensé. Elle touche à ce qui est fondamentalement irréprésentable sur le plan psychique. Comment prendre une décision dans ce cadre ? Telle est la question centrale sur la participation de qui que ce soit à une décision qui concerne l'interruption de la vie d'autrui, en particulier quand la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté.

### **C. Autonomie et solidarité**

Le CCNE a perçu trois formes de peur de nature différentes, qui lui semblent sous-tendre et traverser la plupart des débats :

- En cas d'absence d'accompagnement et d'absence de tout recours à une possibilité de demande, par la personne, d'une interruption de sa vie : la peur de se trouver condamné – ou de voir un proche condamné – à subir, sans alternative possible, une fin de vie dans la souffrance, l'abandon, ou le contexte de l'urgence.
- En cas d'accompagnement et d'absence de tout recours à une possibilité de demande, par la personne, d'interruption de sa vie : la peur de se trouver – soi-

---

<sup>161</sup> CCNE, Avis N°108, *Questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs*.

même ou un proche – dans une situation qui n’offre pas d’alternative à un glissement sans douleur vers la fin, y compris dans l’inconscience, sans connaître la durée de cette fin.

- En cas d’accompagnement et de recours permis à une possibilité d’interruption de la vie, à la demande de la personne : la peur, dans une situation de vulnérabilité ou de précarité sociale ou économique, de subir des pressions – ou de voir un proche subir des pressions – pour mettre prématurément un terme à son existence, au lieu de pouvoir vivre jusqu’au bout, accompagné, sa fin de vie. Et ce d’autant que l’accompagnement nécessite un engagement humain et financier de la part de la collectivité.

La nécessaire conciliation entre autonomie et solidarité – une solidarité au service de l’autonomie, et une autonomie au service de la solidarité – conduit chacun à se penser alternativement, comme en situation de fin de vie, accompagné par les autres, ou comme accompagnant ou responsable de la fin de vie des autres.

La frontière oscille en permanence en nous incluant parmi les personnes accompagnant les autres, ou responsables des autres, ou en nous incluant soudain parmi les personnes en fin de vie, attendant des autres qu’ils nous aident au mieux.

Pouvoir, individuellement et collectivement, envisager dans un même regard ces deux situations apparemment opposées (et pourtant complémentaires) est probablement l’une des difficultés et l’un des enjeux et essentiels de la réflexion éthique, qui consiste, selon les mots de Paul Ricœur, à se penser « *soi-même comme un autre* ».

Le respect de l’autonomie, la solidarité et la protection des plus vulnérables sont malheureusement d’autant plus difficile à concilier aujourd’hui que l’accompagnement de la *fin de la vie* et l’accompagnement de la *fin de vie* sont encore profondément et tragiquement déficitaires.

Les données du débat public concernant l’assistance au suicide et l’euthanasie illustrent la très grande difficulté éthique et philosophique de penser ensemble, voire de tenter de concilier, deux très anciennes traditions culturelles, voire anthropologiques : d’un côté, une très longue tradition du principe d’autonomie, et de l’autre, une très longue tradition qui interdit de mettre fin délibérément à la vie d’autrui.

Ces deux traditions se font face dans une dimension qui excède le seul champ juridique. Sachant que le droit ne saurait résoudre à lui seul tout ce qui ressort de l’éthique, au regard notamment de la radicale singularité de chaque fin de vie.

« *La réflexion éthique n’est pas sollicitée pour trouver une solution juridique plus ou moins satisfaisante* » écrivait le CCNE dans son Avis N°87 du 14 avril 2005 *Refus de traitement et autonomie de la personne*, « *elle est destinée à analyser et à comprendre les jugements de valeur exprimés, les implications de chacun, personne, entourage, société, et médecine, dans le respect de la dignité et des convictions de chacun.* »

## Table des matières

### *Avant propos*

---

---

1. Plus de deux ans de débat public

---

---

2. A l'issue de ces deux ans de réflexion

---

---

### **I. Un constat accablant**

---

---

A. Un non-respect du droit d'accéder à des soins palliatifs pour l'immense majorité des personnes en fin de vie

---

---

B. Une fin de vie insupportable pour une très grande majorité des personnes

---

---

C. La volonté d'être entendu et respecté

---

---

D. Une loi définissant davantage les devoirs des soignants que les droits des personnes malades

---

---

E. Une méconnaissance et une non-application des dispositions légales garantissant les droits des personnes malades en fin de vie

---

---

F. Un engagement très insuffisant pour faire connaître et faire respecter les droits des personnes en fin de vie

---

---

G. Une organisation inappropriée du système de santé

---

---

H. En amont de la toute fin de vie, une fin de la vie trop souvent éprouvante, voire inhumaine, du fait d'une autonomie altérée quelle qu'en soit la cause

---

---

### **II. Les recommandations partagées**

---

---

A. Mettre fin à un scandale qui dure depuis 15 ans : le non accès aux droits reconnus par les lois

---

---

B. Développer les soins palliatifs, et la formation des médecins et des soignants

---

---

C. Donner accès à un accompagnement et aux soins palliatifs en amont de la fin de vie, et développer une « culture » médicale et soignante conjuguant « curatif » et « palliatif »

---

---

D. Développer l'information concernant les directives anticipées et la personne de confiance

---

---

E. Faire en sorte que les directives anticipées soient consultables par les soignants

---

---

F. Mieux répartir les ressources économiques et humaines

---

---

**III. Une demande partagée de deux droits : rendre contraignantes les directives anticipées et avoir accès, en phase terminale, à une sédation profonde jusqu'au décès**

---

---

A. Des directives anticipées contraignantes

---

---

B. Le droit, en phase terminale, d'obtenir une sédation profonde jusqu'au décès

---

---

**IV. Pour ces demandes partagées, un certain nombre de points demeurent toutefois en débat**

---

---

A. En débat, le caractère contraignant des directives anticipées en fonction de la situation de la personne au moment où elle les a rédigées

---

---

B. En débat, les modalités de la sédation profonde, en phase terminale, jusqu'au décès

---

---

C. Des demandes partagées, mais néanmoins non unanimes

---

---

**V. La situation de la personne « dans une phase avancée [mais non terminale] d'une affection grave et incurable », « hors d'état d'exprimer sa volonté », et qui n'a pas rédigé de directives anticipées**

---

---

A. Le Conseil d'Etat (arrêt du 14 février 2014) a apporté une clarification dans l'interprétation de la loi

---

---

B. Dans ses observations écrites à l'attention du Conseil d'Etat, le CCNE a souligné la nature particulière du traitement que constituent la nutrition et l'hydratation artificielles

---

---

C. Comment prendre une décision irréversible en situation de profonde incertitude ? La question du jugement pour autrui

---

---

**VI. Pour ce qui a trait aux demandes partagées, une modification de la loi du 22 avril 2005, ou une édicition de recommandations de bonnes pratiques ?**

---

---

**VII. Un profond clivage : les questions de l'assistance au suicide et de l'euthanasie**

---

---

A. Un profond clivage sur la question de l'assistance au suicide

---

---

B. Un profond clivage sur la question de l'euthanasie

---

---

C. Assistance au suicide et euthanasie demandées pour des situations extrêmement différentes

---

---

D. Une réalité : des euthanasies en dehors de toute demande de la personne, ou des proches, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté

---

---

E. Une autre réalité : des suicides de personnes âgées comme indicateur d'une détresse et d'une violence sociale

---

---

**VIII. Un approfondissement de la réflexion sur les enjeux éthiques sous-jacents aux principales lignes de clivage**

---

---

A. Le questionnement concernant l'assistance au suicide et l'euthanasie

---

---

B. L'assistance au suicide : une problématique particulière ?

---

---

**IX. Prendre la mesure de la complexité**

---

---

A. De quel point de vue parlons-nous, et de qui parlons-nous, quand nous parlons de la personne en fin de vie ?

---

---

B. Prendre en compte l'existence d'une pluralité des points de vue philosophiques implicites ou explicites qui sous-tendent les différentes prises de position

---

---

C. Autonomie et solidarité

---

---

**Les documents cités dans ce rapport sont consultables  
sur le site du CCNE**

<http://www.ccne-ethique.fr/>