

Bioéthique : le débat sur la fin de vie relancé

Faut-il aller plus loin que la loi Claeys-Leonetti qui autorise « la sédation profonde et continue jusqu'au décès » et ouvrir la porte à l'euthanasie et au suicide assisté ? La question divise l'opinion.

Que dit la loi Claeys-Leonetti ?

Le texte adopté en février 2016 a créé de nouveaux droits pour les malades en phase terminale. Tout majeur peut refuser un traitement et rédiger des directives anticipées – qui s'imposent au médecin – s'il est incapable d'exprimer sa volonté. À la demande du patient, une sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès (une forme d'anesthésie sans réveil), peut être mise en œuvre dans le cadre d'une procédure collégiale. Elle s'applique aux personnes atteintes d'une « affection grave et incurable », dont le « pronostic vital est engagé à court terme ».

Et les soins palliatifs ?

Ils sont prodigués dans le cas d'une maladie grave, évolutive ou en phase terminale. Ils ont pour objectifs de soulager les douleurs physiques et les symptômes inconfortables (nausées, anxiété...).

États généraux de la bioéthique

Avec pour thème : « Quel monde

voulons-nous pour demain ? », ils font l'objet d'une consultation jusqu'à fin avril, avant leur clôture début juillet. Le Comité consultatif national d'éthique remettra ses préconisations à la rentrée, avant l'examen du projet de loi par le Parlement. La prise en charge de la fin de vie fait partie des thématiques en débat.

Ce qui pourrait changer

Les partisans de l'euthanasie souhaitent aller plus loin. Le Conseil économique, social et environnemental s'est prononcé, le 10 avril, en faveur d'une légalisation d'une « sédation profonde expressément létale (mortelle) », dans le cas où les soins palliatifs « n'apportent pas de réponses satisfaisantes ». Le demandeur devra être majeur et justifier d'une « souffrance physique ou psychique insupportable » et d'une « affection incurable en phase avancée, voire terminale ».

Dans *Le Monde*, le 28 février, 156 députés (dont 122 de la majorité) demandent qu'une nouvelle loi permette de donner « aux malades

en fin de vie, la libre disposition de leur corps et de leur destin ».

Quels sont les enjeux du débat ?

Les uns sacralisent la vie. Les autres la liberté. Où situer la frontière entre « laisser mourir » et « faire mourir » ? Les partisans de l'euthanasie dénoncent l'hypocrisie de la loi Claeys-Leonetti, voire des règles d'application de la sédation continue plus restrictives que précédemment. Comment s'assurer de la volonté du malade ? Est-il possible de bien évaluer le terme de la vie : quelques heures, jours, semaines ?

Les opposants à toute évolution de la loi actuelle insistent sur le manque de moyens offerts aux soins palliatifs et sur l'importance des « derniers moments », difficiles à imaginer quand on est bien portant. Ils craignent aussi l'institution d'un « droit à tuer », qui a peu à voir avec un soin.

Dans tous les cas, il s'agit de concilier le refus de tout acharnement thérapeutique et le respect de la dignité humaine.

François VERCELLETTO.



Marc Olivier

De l'importance des soins palliatifs



Christine Blanc-Patin, (1) Présidente de la clinique Sainte-Elisabeth de Marseille, adhérent au Gesedic (2).

« Le questionnement sur la fin de vie, incarné récemment par l'avis du Cese (Comité économique, social et environnemental), repose sur un contresens : la fin de vie ne vaudrait pas la peine d'être vécue et l'abrégé n'aurait finalement pas d'importance, voire même serait un « droit » supplémentaire proposé au malade.

À la clinique Sainte-Elisabeth de Marseille, où nous accompagnons en soins palliatifs les patients et leur famille, notre expérience montre au contraire combien cette période de la vie est fondamentale. En effet, l'approche de la mort fait tomber les obstacles jusqu'alors considérés comme infranchissables et seul l'essentiel reste. Les familles des défunts nous livrent des témoignages touchants qui nous confortent dans l'idée que le respect de ce moment si particulier où une vie devient un destin doit rester absolu.

Elles nous disent la consolation d'avoir pu accompagner un proche jusqu'au bout, sans acharnement thérapeutique, dans la paix et la sérénité ; la joie d'avoir eu la possibilité de partager ce temps de transmission.

Nous connaissons de nombreux malades qui ont attendu la venue d'un proche, pour partir sereins quelques heures après l'avoir embrassé. Ce temps de vie mérite d'être vécu pleinement et ne doit pas être effacé parce qu'il dérange le regard de certains.

Les partisans de l'euthanasie veulent faire croire qu'elle est la seule solution qui permette une mort sans souffrance. Les médecins formés aux soins palliatifs estiment au contraire que les cas de recours à une sédation finale et continue en cas de souffrance réfractaire sont extrêmement rares, surtout si le traitement est adapté et correctement dosé.

L'avis périlleux du Cese

À Sainte-Élisabeth, comme dans les autres établissements de soins palliatifs, un malade qui voit ses souffrances physiques, psychologiques ou spirituelles apaisées ne demande pas l'euthanasie. Lorsque cette demande est formulée, elle disparaît une fois l'accompagnement médical adapté.

L'avis du Cese est périlleux car il sous-entend que l'euthanasie, même habillée en « sédation profonde explicitement létale », pourrait être considérée comme un acte de « soin ». Il y aurait un risque majeur de banaliser ce qui est avant tout un acte de mort.

Certes, pour rassurer, le Cese prend les précautions d'usage en indiquant que cette demande devrait émaner de la personne malade elle-

même et que la décision serait « strictement encadrée ».

Malheureusement, les dérives qui interviennent déjà dans les pays ayant autorisé l'euthanasie nous montrent que c'est maintenant qu'il faut être vigilant. De plus, face à l'utilitarisme croissant de notre société où la plupart des décisions se prennent sur des critères économiques, que pèsera la vie d'une très vieille dame malade et isolée ? Combien seront-ils à juger que cette vie « coûte » trop cher à la société ?

La raison d'être de nos établissements est de considérer, au contraire, que chaque patient, même le plus « inutile » est une personne unique, appelée à aimer et être aimée, possédant en elle-même sa dignité. Celle-ci ne dépend en rien de sa condition ou de son état de santé. Elle n'est jamais diminuée par un quelconque handicap ou maladie.

La peur de la mort est naturelle car nous sommes des êtres faits pour la vie. Le mystère de la mort est une question que soulèvent très tôt les enfants. Françoise Dolto avait une réponse à la simplicité désarmante et rassurante : « **Nous mourrons quand nous aurons fini de vivre** ». J'aurais envie de dire à nos représentants politiques : « Laissez-nous donc finir de vivre dans la paix ». >>>

(1) Membre du Conseil de Surveillance de *Ouest-France*.

(2) Groupement des établissements de soins d'inspiration catholique.

Respecter la volonté de chacun



Jean-Michel Debarre, docteur en droit et docteur en médecine.

« L'impératif séculaire « tu ne tueras pas » a amené l'archevêque de Rennes, Mgr d'Ornellas, à prendre le contre-pied du Cese, favorable dans des situations très déterminées à une « sédation profonde expressément létale » (*Ouest-France* du 11 avril). Et à conclure qu'accompagner jusqu'à la mort naturelle et provoquer la mort ne sont absolument pas identiques et que l'euthanasie est un geste de mort.

Il n'y a pas de geste provoquant une mort dépourvue de toute éthique dans la nécessité de soulager et prendre en charge les personnes en fin de vie.

En droit, la sédation palliative est instituée à la demande du patient et évaluée par l'équipe médicale, en collégialité, pour obtenir un état de confort chez un patient qui endure des souffrances réfractaires. En médecine, il n'est pas démontré de différence de durée de vie entre patients sédatisés ou non sédatisés.

L'euthanasie, la mort douce, répond à la double condition : la de-

mande de mourir exprimée par un malade, conscient et capable, qui souhaite échapper à de dures souffrances physiques et morales dues à une maladie incurable et le geste du médecin qui administre l'injection létale.

Toutes ces situations médicales, strictement encadrées par le droit, impliquent plus ou moins longues d'une vie ou d'une fin de vie de souffrances, ne trouvent pas en face d'elles, un espoir raisonnable de stabilisation ou d'apaisement.

En droit, chaque personne est dotée de volonté et ne doit pas être instrumentalisée par autrui. La Déclaration universelle des droits de l'Homme nous rappelle que tous les êtres humains sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.

Le discours de Pie XII en 1957

Pour sa fin de vie, chacun a la possibilité d'écrire, en demandant conseil à son médecin, par ses directives anticipées désormais contraignantes pour l'équipe médicale, son souhait d'éviter toute souffrance et obstination déraisonnable, par une sédation provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès.

Il peut exister un refus d'application des directives anticipées si une

équipe soignante les trouve manifestement inappropriées à la situation médicale du patient.

Pour ces moments critiques de la vie, dès 1957 et en réponse à trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie, le pape Pie XII avait défendu sans détour l'état du droit actuel, pour les patients et les soignants (1) : « **Vous nous demandez : la suppression de la douleur des narcotiques (lorsqu'elle est réclamée par une indication médicale), est-elle permise par la religion et la morale au médecin et au patient (même à l'approche de la mort et si l'on prévoit que l'emploi des narcotiques abrègera la vie) ? Il faudra répondre : s'il n'existe pas d'autres moyens et si, dans les circonstances données, cela n'empêche pas l'accomplissement d'autres devoirs religieux et moraux : oui... L'idéal de l'héroïsme chrétien n'impose pas, au moins d'une manière générale, le refus d'une narcose justifiée par ailleurs, pas même à l'approche de la mort ; tout dépend des circonstances concrètes.** » >>>

(1) Discours du pape Pie XII en réponse à trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie. Salle royale, dimanche 24 février 1957, le saint-siège.

Bioéthique, il faut une loi à la majorité qualifiée



Patrice Obert, président de Poissons roses, association de chrétiens, à gauche (1).

« Imagine-t-on revenir sur l'interdiction de la peine de mort par un vote à la majorité simple à l'Assemblée nationale ? Ou revenir sur l'IVG grâce à une poignée de députés ? Et pourtant, cela est juridiquement possible.

Un vaste débat national a été lancé le 18 janvier en vue de la révision des lois de bioéthique, à travers des États généraux qui prévoient l'organisation de multiples réunions dans toutes les régions de France. Les sujets de l'ouverture de la procréation médicalement assistée aux femmes seules et aux couples de femmes homosexuelles, de la GPA et de l'euthanasie, donnent lieu à de vives controverses, comme en témoignent les comptes rendus des débats et les articles parus dans la presse (2). Ces clivages sont sans lien avec une orientation politique. Les auditions menées dans le cadre du groupe de travail des Poissons roses sur

le thème de la « famille durable » montrent des réticences très fortes à une modification législative sur ces sujets venant d'acteurs de tous horizons politiques et philosophiques.

Le président de la République s'est toujours tenu dans une certaine réserve vis-à-vis de ces problématiques sociétales, invoquant, au sujet des questions de procréation, la double nécessité d'un avis positif du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et d'un « débat apaisé ». Il réfléchit par ailleurs à l'introduction de diverses dispositions dans la Constitution, dont certaines pour protéger le climat. Les sujets de bioéthique, qui soulèvent la question de la relation entre l'homme et sa propre nature, devraient à notre sens faire partie de cette révision constitutionnelle, compte tenu de leur importance.

Revoir la Constitution

Dans ces conditions, notre proposition donne une traduction juridique à cet adjectif « apaisé » en profitant de la conjonction des deux calendriers de la loi constitutionnelle et de la révision des lois bioéthiques. Il suffirait en effet que soit introduite dans la Constitution une disposition prévoyant que : « **Les lois relatives aux questions de bioéthique sont adoptées à la majorité qualifiée des**

2/3. » Certes, nos sociétés évoluent et les lois doivent faire de même. Mais la période actuelle, marquée par des bouleversements technologiques de grande ampleur et extrêmement rapides, exige du législateur qu'il soit d'autant plus capable de prendre du recul et de la hauteur. Comme l'écrit par exemple le professeur Sicard, président du CCNE entre 1999 et 2008 : « **Les questions éthiques ne sauraient se résumer à un « package » politique... On passe ainsi d'une éthique de réflexion à une éthique de slogans, qui nie totalement la notion d'éthique** » (3).

Si on peut changer une société par des lois et des décrets, on ne peut changer l'homme par le simple fait majoritaire ! Profitons de la réforme des institutions actuellement préparée par l'exécutif et ajoutons cette majorité qualifiée pour les débats bioéthiques. >>>

(1) Point de vue par Patrice Obert, Marie Jauffret et Bertrand du Marais de l'association Poissons roses.

(2) cf. le commentaire de Jérôme Fourquet sur le sondage Ifop paru dans *La Croix* du 18 janvier 2018 avec 40 % d'opposés à la PMA, 40 % de pour, et 20 % d'indécis.

(3) *Espace éthique*, n° 1, janvier 2017, p. 23.

Prêter main-forte à la mort ?



Véronique Miniac, vice-présidente de la Coordination bretonne de soins palliatifs.

« De nouvelles propositions de loi en faveur d'une aide active à mourir sont déposées au Parlement et le Conseil économique social et environnemental s'est prononcé, le 10 avril, pour légaliser une « sédation profonde expressément létale », autre nom de l'euthanasie. Le médecin que je suis ne peut s'empêcher d'exprimer ses craintes.

Doit-on supprimer la souffrance en supprimant le souffrant ? Peut-on penser que toute demande de mort, même lucide, n'est jamais ambivalente ? La fraternité inscrite aux frontons de nos mairies est-elle si méprisable qu'on l'écrase au profit d'une liberté démesurée ? La médecine doit-elle être sollicitée pour donner la mort ?

Toute demande de mort est éminemment respectable. Preuve d'une souffrance intense, souvent plus morale que physique, et par peur de ce qu'on peut devenir, elle est un appel à l'aide dans une situation qui ne trouve plus de sens. Notre société

n'a-t-elle donc pas d'autres réponses à apporter que celle de la mort à cette souffrance ?

Comment continuer à développer les soins palliatifs, la recherche sur la douleur, sur certaines maladies, si l'euthanasie est considérée comme une solution ? Respecter que la mort arrive, reconnaître que l'on ne peut plus guérir, accepter de ne plus vivre avec des traitements trop lourds, est possible et souvent choisi. La loi de 2016 permet tout cela. Pourquoi vouloir aller encore plus loin alors que cette loi est encore peu connue et que ses décrets d'application n'ont que quelques mois d'existence ?

Même choisie, la mort ne tombe jamais bien

C'est prendre le risque de passer à côté d'une de nos caractéristiques humaines, l'ambivalence. Nous pouvons vouloir vivre et mourir en même temps. Nous pouvons désirer la mort au plus vite et vouloir profiter encore du rayon de soleil de demain.

J'en veux pour preuve cette patiente que je connais et qui s'est rendue en Belgique, où lui a été accordé l'accès à une euthanasie, au vu de sa pathologie. À cette fin, elle est rappelée un mois après, convoquée dans la quinzaine. Elle m'explique : « **C'était il y a une semaine. Mon mari et moi, on a refusé, c'était**

trop tôt. » Même choisie, la mort ne tombe jamais bien. Il serait illusoire de croire qu'il y a un temps adéquat pour se séparer de ceux qu'on aime.

La temporalité accélérée de notre monde occidental ne supporte même plus d'attendre la mort qu'on a pourtant si désespérément tenté de repousser depuis la nuit des temps. En citoyens responsables, quelle fraternité proposer pour ceux qui pensent qu'ils n'ont plus leur place parmi nous ?

Est-ce aux soignants, qui ont choisi de consacrer leur vie à guérir si possible, à prendre soin toujours, de mettre un terme à la vie de celui qui le réclame ? Comment ne pas devenir fou quand il faudra dans le même temps faire tout pour sauver celui qui a tenté de mettre fin à ses jours du fond de sa dépression, et donner la mort à son voisin qui le demande parce que sa requête sera considérée comme légitime ? Avicenne, médecin perse du X^e siècle, le disait déjà : « **N'oubliez pas ceci : la mort accompli parfaitement son funeste travail ; alors ne réclame jamais d'un homme, encore moins d'un médecin, de lui prêter main-forte.** » Donner la mort de manière organisée ne pourra jamais être le témoignage de l'humanité que nous avons à porter les uns aux autres si nous voulons faire société ensemble. >>>