

UTB : ÉTHIQUE et SOCIÉTÉ : La santé.

" La fin de vie dans la dignité" Liliane DOUTÉ

- Document de base : « **Penser solidairement la fin de vie** »
Commission de réflexion sur la fin de vie en France
Rapport au Président de la République
Sous la direction de **Didier Sicard**.

Membres :

Jean Claude Ameisen
Régis Aubry
Marie-Frédérique Bacqué
Alain Cordier
Chantal Deschamps
Eric Fournieret
Florence Gruat
Valérie Sebag-Depadt

Jean-Claude Ameisen, nommé Président du Comité Consultatif National d'Ethique en octobre 2012, a souhaité s'abstenir en raison de la demande qui pourrait être faite au CCNE par le Président de la République de questions concernant la fin de vie.

Nous remercions Catherine Hesse, inspectrice générale des affaires sociales pour son aide précieuse et, Amélie Puccinelli, étudiante de cinquième année à Sciences Po Paris, pour l'intelligence de son regard, sa disponibilité extrême et son aide technique si décisive pour ce rapport.

Quatre journalistes ont accompagné la commission en Belgique, Hollande, et dans quelques débats publics : Laetitia Clavreul (Le Monde), Béatrice Gurrey (Le Monde), Marine Lamoureux (La Croix), Violaine de Montclos (Le Point)

La commission souhaite remercier le Président de la République d'avoir ouvert un tel espace de réflexion, dont on pressent l'importance pour l'avenir.

- L'ouvrage se compose du rapport remis au Président de la République en décembre 2012 et des consultations, témoignages recueillis par les membres de cette commission.
- Elle a également nommé un comité de 18 personnes de la « société civile » à la suite de son rapport, pour affiner les recommandations.

➤ Des faits d'actualité ainsi que des documents divers, émanant de la presse ou du site « **La Vie des idées** » ont sous tendu ma réflexion.

➤ Des réflexions personnelles aussi – et d'abord le rappel de quelques éléments ou définitions :

- L'éthique : je rappelle ce que dit Axel Kahn :

« La morale distingue ce qui est bien de ce qui mal. L'éthique de son côté est surtout une **réflexion sur ce qu'il convient de faire** : c'est la capacité à choisir une voie dans les valeurs communes, **penser l'importance de l'autre**. »

- Les fins de vie, plutôt que la fin de vie qui sous-entend la vieillesse extrême. L'actualité nous présente un homme jeune, V. Lambert, en état végétatif chronique depuis cinq ans, comme il y a quelques années Madame Humbert avait tenté de mettre fin aux jours de son fils, sensiblement dans le même état. Il faudrait aussi s'interroger sur la notion de « dignité »

1. Ce qui existe aujourd'hui :

L'évolution des sciences et des connaissances, notamment depuis 30 ans, a permis l'émergence d'une médecine de plus en plus technicienne, efficace, capable de guérir de nombreuses maladies, mais aussi de permettre de vivre avec sa maladie, de vivre avec son handicap. De plus en plus souvent, aussi, la médecine crée des situations de détresse ou prolonge, en fin de vie, la survie dans des conditions qui peuvent être considérées comme relevant d'un acharnement thérapeutique ou de l'obstination déraisonnable..

La droit de la personne malade à exercer un choix libre et informé est devenu, il y a plus de soixante cinq ans, au niveau international, un des fondements de l'éthique biomédicale, d'abord dans le contexte de la participation à une recherche, puis, plus récemment, dans la relation de la personne avec la médecine. Ce droit au choix libre et informé a été inscrit dans la loi il y a plus de dix ans.

Ainsi, aux savoirs et aux pouvoirs de plus en plus étendus de la médecine a répondu le droit de la personne malade à l'information, à la délibération, et à l'expression de sa volonté.

L'**hypertechnicisation** de la médecine peut absorber la personne malade jusqu'à, dans certains cas, annuller sa singularité. Si la médecine n'a comme finalité qu'une efficacité technique, le danger deviendrait alors celui d'une instrumentalisation de la personne

malade. Le paradoxe ou la contradiction réside dans le fait que la personne malade a besoin de cette technique, qui permet de préserver la santé et augmente l'espérance de vie de manière spectaculaire.

Mais dans de très nombreuses circonstances, la médecine ne peut que retarder de quelques jours, semaines ou mois, une fin inéluctable, posant à la personne la question de la qualité et du sens de ce temps vécu dans des conditions qui peuvent être considérées comme insupportables. Cette contradiction est actuellement mal assumée, par la médecine, la loi, et la société.

Apparemment, tout devrait être simple : la médecine secourt, connaît ses limites, et la personne depuis les lois de 1999, 2002 et 2005, est apparemment en situation de liberté d'exprimer sa volonté.

- **En effet, la loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pose deux principes nouveaux :
 - le droit aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert.
 - Le droit de refuser un traitement
- **La loi de mars 2002** renforce le droit au malade de refuser un traitement – même si ce refus peut abréger sa vie (**loi Kouchner**)
- **La loi d'avril 2005, dite « loi Leonetti »,** relative au droit des malades et à la fin de vie donne la primauté à la qualité sur la durée en interdisant l'acharnement thérapeutique (obstination déraisonnable)

Si le malade est incapable d'exprimer sa volonté, le médecin peut prendre lui-même une décision d'arrêt de traitement. Mais cette décision doit respecter une procédure collégiale et doit être précédée par la consultation et la prise en compte des directives anticipées (si elles existent), de l'avis de la personne de confiance, ou, à défaut de celui de la famille ou des proches. Ces droits n'ont de sens que si le malade a été informé de son état pour pouvoir refuser ou limiter les traitements. Il n'en reste pas moins vrai, en l'état actuel de la loi, que la décision reste, lorsque la personne est inconsciente ou incapable d'exprimer sa volonté, du domaine de la responsabilité du seul médecin en charge de la personne malade.

A priori, l'institution tout devrait être réglé par ces dispositions.

Et pourtant, chaque jour voit croître dans notre société une revendication très largement majoritaire (entre 80 et 90% selon les sondages d'opinion) de personnes répondant positivement à une demande de légalisation de l'euthanasie.

Il s'agit d'une **demande profonde** des personnes interrogées, de ne pas être soumises dans cette période d'extrême vulnérabilité de la fin de vie à une médecine sans âme. Les citoyens ont la hantise de basculer dans une situation de fin de vie insupportable, de souffrir ou de voir souffrir leurs proches. Ils constatent que le corps médical a beaucoup de peine à aborder concrètement les questions de fin de vie et l'existence de mauvaises expériences marque profondément non seulement l'entourage mais la société toute entière.

Une réflexion sur la fin de vie pour laquelle il faut prendre le temps de la réflexion, est d'autant plus justifiée, qu'il est difficile de fixer une norme par essence générale. Ce

rapport a cherché à prendre en compte le mieux possible la spécificité de chacune des situations rencontrées, pour mieux faire droit aux attentes et espérances des citoyens à l'égard de la fin de leur vie.

2. La loi Leonetti :

C'est un chemin mal connu et mal pratiqué, pourtant il répond à la majorité des situations.

Les citoyens et le corps médical sont loin de s'être approprié la loi Leonetti, **issue du Parlement** et non du gouvernement, sept ans après sa promulgation. Ignorée par le plus grand nombre, elle est généralement perçue par les citoyens comme une loi qui protège les médecins des foudres de la justice lorsque ceux-ci arrêtent les soins, et perçue par les médecins comme plutôt adaptée aux situations de réanimation adulte et néonatale qu'aux situations vécues dans le quotidien des soins.

Jusqu'à maintenant, ce que l'on nomme souvent hâtivement « débat sur les questions concernant la fin de vie » est à vrai dire plutôt marqué par des postures assez dogmatiques et des *a priori*, plus que par une attention réelle à des situations infiniment différentes les unes des autres. La complexité réelle est souvent gommée par des arguments simplificateurs.

Par exemple, on ne peut mettre sur le même plan les situations de fin de vie, qu'elles soient liées à une maladie ou à l'âge, chez les enfants nouveau-nés et les situations de personnes porteuses de handicaps psychiques ou physiques chez lesquelles la volonté de vivre n'existerait plus. Plutôt que de chercher des arguments, de la contradiction, entre ceux qui tiennent à une valeur de la vie comme intangible et supérieure à toutes les valeurs, et ceux qui considèrent que le fait de mettre fin à une existence reste un choix personnel, l'attention se portera sur les problèmes en suspens.

Les points qui nous semblent essentiels dans cette demande majoritaire et répétée d'une assistance à la mort sont :

- le profond déficit d'accompagnement des personnes en fin de vie,
- l'évitement de la mort par la société,
- l'exigence d'égalité confrontée à la demande de réponses personnalisées,
- la culture curative en situation de quasi-monopole,
- le caractère extrêmement limité de l'accès aux soins palliatifs dans les situations réelles de fin de vie,
- le cloisonnement délétère du système de santé, la trop grande verticalité des compétences et l'insuffisante transversalité des pratiques,
- l'absence de culture réelle de la collégialité,
- l'insuffisante information donnée au malade,
- les structures aux statuts et aux financements fragmentés,
- les graves insuffisances de la formation des médecins et soignants,
- le prisme excessif d'une culture de la performance technique et économique dans l'univers de la santé

PROPOSITION D'UNE SOLUTION A LA FRANCAISE

Recommandations et réflexions

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.

1. Principes généraux

- 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 régulières d'information et un effort massif de formation, pour lui donner toute son efficacité.
- Réaliser une évaluation des financements et des besoins en personnel soignant nécessaires à un réel accès de tous à ces soins. Faire en sorte que ces financements soient attribués. Favoriser l'implication des accompagnants bénévoles.
- Avoir conscience que le recours aux seules unités de soins palliatifs ne pourra jamais résoudre la totalité des situations, même si ces structures devaient être en nombre plus important.
- Avoir conscience que la mort directement liée à une pratique létale ne représenterait également qu'une proportion très marginale des décès si cette pratique était légalisée, au vu des observations hors de France.
- L'inégalité majeure en termes d'accès à un accompagnement humain approprié en fin de vie, et à l'inverse le sentiment constraint d'un passage en soins palliatifs jugé comme la seule bonne réponse, peuvent être à l'origine d'une profonde angoisse de l'opinion, qui explique en partie la demande répétée d'euthanasie.
- Apporter toute l'attention requise à l'immense majorité des personnes en fin de vie, dont la situation ne relève pas des seules unités de soins palliatifs. Avoir une politique volontariste de développement de soins palliatifs à domicile avec des formules de « répit » pour les proches.
- Accompagner l'annonce d'une maladie grave par un projet spécifique de fin de vie en restant avant tout attentif aux choix de la personne.

Propositions concernant des conduites prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie :

Pour assurer l'effectivité des textes de loi (Loi relative à l'accès aux soins palliatifs 1999, Kouchner 2002, Leonetti 2005), prendre des dispositions réglementaires concernant :

- les conditions de la délivrance d'une information précise, compréhensible, claire et appropriée au malade et à ses proches, sur la proposition d'abstention, de limitation ou d'arrêt de traitements, ou d'intensification du traitement de la douleur et des symptômes, ou de sédation terminale.
- les conditions du respect de la volonté de la personne.
- les conditions de la traçabilité des procédures retenues.

L'ensemble des propositions de la commission énoncées-dessous 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.

a) Les directives anticipées :

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**.

Différencier nettement deux procédures :

- Conformément à la loi, un premier document de directive anticipée pourrait être 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. **La commission recommande que le ministère de la santé formalise dès 2013 un modèle de document s'inspirant des exemples étrangers**
- En cas de **maladie grave diagnostiquée**, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur, **un autre document de volontés concernant spécifiquement les traitements de fin de vie, devrait être proposé** en sus du premier, notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante.
- **Ce document, engageant, et aisément identifiable par une couleur spécifique, doit être inséré dans le dossier du malade.**

- A cette fin, la commission recommande qu'un décret soit édicté en 2013 et que **le ministère de la santé lâ encore formalise un tel document** en s'inspirant notamment du modèle des Etats-Unis.
- **Créer un fichier national informatisé de ces deux documents, notamment facilement utilisable en situation d'urgence**

b) La formation :

Demander à la conférence des doyens dès 2013 de :

- Créer dans chaque université une filière universitaire spécifiquement destinée aux **soins palliatifs**.
- Repenser en profondeur l'enseignement des études médicales afin que les attitudes curatives **ne confisquent pas** la totalité de l'enseignement :
- Rendre obligatoire un enseignement de soins palliatifs qui aborde en profondeur les **différentes situations cliniques**.
- Développer la formation au bon usage des **opiacés et des médicaments sédatifs**.
- Susciter un enseignement universitaire et en formation continue sur ce que l'on entend par « **obstination déraisonnable** ».
- Apporter tout au long de leur *cursus* une formation aux étudiants en médecine à l'**exigence de la relation humaine dans les situations de fin de vie**, grâce au **concours des sciences humaines et sociales**, et les amener à une réflexion sur les excès de la médicalisation.
- Rendre obligatoire pour les étudiants, généralistes et spécialistes principalement concernés par les maladies graves, un **stage en soins palliatifs** durant leur internat.

Pour les instituts de formation du personnel soignant, une démarche analogue doit être conduite.

- Pour la formation continue des médecins (Développement Professionnel Continu), exiger qu'un des programmes de formation annuelle suivi par un médecin en activité, au moins une fois tous les trois ans, porte sur les soins palliatifs et sur les attitudes à adopter face à une personne malade en fin de vie.

Pour la formation continue des soignants, la même démarche doit être adoptée.

c) L'exercice professionnel :

L'objectif des soins palliatifs est de prévenir et soulager la souffrance, de préserver le plus possible la qualité de la vie des malades et de leur entourage, indépendamment du stade de la maladie et des besoins thérapeutiques. De ce fait, les soins palliatifs s'érigent au moins autant en soins de support qu'en soin de fin de vie :

- Dès lors, **introduire les soins palliatifs** dès le premier jour de l'annonce ou de la découverte d'une maladie grave.
- Dès lors, introduire dès le début de la prise en charge du malade, dans les commissions interdisciplinaires de la cancérologie en particulier, la présence d'un spécialiste de soins palliatifs.
- Dès lors, inscrire dans les recommandations de bonnes pratiques élaborées par la haute autorité de santé (HAS), la prise en compte des soins de support et des soins palliatifs, avec le même degré d'exigence que pour les soins curatifs.
- Adopter le même processus pour les maladies chroniques graves, en prenant en compte les souhaits des malades - y compris en fin de vie.
- **Les hôpitaux et les établissements médico-sociaux** doivent engager un travail avec les urgentistes sur les pratiques de réanimation afin d'éviter les situations de prolongation déraisonnable de vie, faire de la qualité de la prise en charge des personnes en fin de vie un élément obligatoire
- **Le domicile** : informer les familles et les aides de toutes les possibilités, permettre aux généralistes un accès libre à tous les éléments sédatifs (on ne peut pas prendre en charge sans ces éléments), donner la possibilité d'un congé de « solidarité familiale », soutenir les associations de bénévoles d'accompagnement de vie, engager un travail visant à développer les « formules de répit » les mieux adaptées au maintien à domicile.
- **La néonatalogie** :

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.

d) La décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie

Lorsque la personne en situation de 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 hydratation, il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un 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, toujours éclairée par une discussion collégiale, et présente dans le dossier médical, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux 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'éditions de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative.

La commission considère que ces propositions doivent mobiliser les pouvoirs publics et l'ensemble de la société de manière prioritaire.

Pour cette raison elle ne recommande pas de prendre de nouvelles dispositions législatives en urgence sur les situations de fin de vie.

Elle présente ensuite quelques réflexions sur des conduites non prévues par les loi actuelles.

Réflexions concernant des conduites non prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie :

a) L'assistance au suicide

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.

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. (Pour exemple : dans l'Etat d'Oregon, aux Etats-Unis, où le suicide assisté concerne deux décès pour mille, la moitié des personnes en fin de vie qui demandent - et obtiennent - les médicaments leur permettant de se suicider, ne les utilisent pas.)

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

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 oeuvre. 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.

b) l'euthanasie :

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 au point précédent.

Il diffère également totalement d'une assistance au suicide où l'acte létal est accompli par la personne malade elle-même.

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. A titre d'exemple, en Belgique, 25 projets d'extension des cas de figure prévus par la loi ont été proposés depuis 2002.

CONCLUSION

Tous les échanges avec les personnes rencontrées, les nombreux témoignages, les déplacements dans la France entière et à l'étranger, les rencontres, les auditions, mettent au jour une réelle inquiétude sur les conditions préoccupantes, trop souvent occultées, de la fin de vie en France et l'impasse des réponses posturales.

La commission rappelle deux observations centrales :

- **l'application insuffisante depuis 13 ans de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, depuis 10 ans de la loi relative aux droits des malades (loi Kouchner), et l'enfin depuis 7 ans de la loi Leonetti.**
- **le caractère particulièrement dramatique des inégalités au moment de la fin de vie.**

Après ses recommandations largement développées, la commission souligne avec force :

- avant tout, l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie.
- 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 vie³⁴.
- le danger de franchir la barrière d'un interdit.

Si le législateur prenait la responsabilité d'une dépénalisation d'une assistance au suicide, deux points majeurs doivent être ici affirmés avec netteté :

- la garantie stricte de la liberté de choix en témoignant de l'autonomie de la personne.
- l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'Etat et la responsabilité de la médecine.

De même, si le législateur prenait la responsabilité d'une dépénalisation de l'euthanasie, la commission entend mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit car :

- l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine.
- tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois.
- toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup.

Annexe 1:

AVANTAGES ET INCONVENIENTS D'UNE OUVERTURE SUR L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Les sondages revendiquant à une immense majorité l'accès à l'euthanasie, constituent étonnamment des réponses simplistes à des questions complexes, comme si au même titre que les soins palliatifs, elles allaient apporter la solution au mal-mourir.

Malgré ce pourcentage extrêmement modeste dans tous les pays de la mort en soins palliatifs ou de la mort par euthanasie, la commission aborde frontalement la question.

Le suicide assisté.

Les arguments en sa faveur sont de :

- répondre à la demande d'autonomie et d'autodétermination de la personne.
- répondre à la revendication d'une liberté et de soulager l'angoisse existentielle d'une mort sur laquelle l'homme n'a pas de prise.
- déresponsabiliser directement la médecine
- échapper à l'inquiétude du « chemin de croix » et d'une agonie anxiogène.
- se fonder sur une simplicité apparente de la décision.
- créer un sentiment d'appartenance à une communauté militante.
- permettre à l'entourage familial de se préparer à la fin de vie.
- permettre que l'acte de se donner la mort soit « bien fait ».
- ne pas susciter d'angoisse dans la société en raison de la liberté totale du geste.
- faire l'objet d'un contrôle *a posteriori* par la police et la justice

Les arguments en défaveur sont de :

être source d'une inflation des droits libertaires qui risquent de diminuer, voire nier, les devoirs collectifs de solidarité.

- se fonder sur un discours sur la dignité qui risque de créer, qu'on le veuille ou non, en contraste un sentiment de culpabilité pour certaines personnes en situations identiques, stigmatisant ceux qui n'y recourraient pas.
- solliciter le médecin (et le pharmacien) pour la prescription.
- être très inégal sur la rapidité de survenue du décès entre 30 mn et plusieurs heures, pouvant mettre à l'épreuve ceux qui y assistent.
- demander un certain courage qui peut manquer à ce moment-là.
- comporter un risque d'instrumentalisation par le groupe en raison de ce sentiment d'appartenance à une association militante.
- être susceptible de créer parfois des situations de violence ressentie par l'entourage avec un impact éventuel sur le deuil qui peut être délétère.
- supposer une totale capacité physique et mentale au moment de l'acte.
- être très inadapté aux situations terminales et de fin de vie en raison des risques de vomissement ou de prise incomplète de la substance létale.
- être à la source d'inégalités socioculturelles et intellectuelles en raison de la difficulté pour un grand nombre de personnes d'anticiper leur mort.

- aboutir à l'absence de contrôle *a priori* dans les expériences étrangères avec une confiance absolue dans le contrôle des critères par le médecin et en déléguant à une commission la seule évaluation

L'euthanasie.

Les arguments favorables sont de :

- répondre positivement aux demandes des citoyens observées dans les sondages d'opinion relayés par les grands médias d'information.
- faire droit aux demandes des personnes de voir leur souhait respecté par la médecine.
- être sensible aux réalités cliniques qui rendent souhaitable la dépénalisation en raison d'une médecine qui peut s'obstiner à prolonger la vie en dehors du souhait de la personne ou au contraire de laisser mourir « cruellement ».
- créer une situation de grande sérénité au moment où cette possibilité est proposée dans l'évolution de la maladie.
- permettre paradoxalement d'essayer de nouvelles thérapeutiques, voire d'encourager un acharnement, pour que l'on puisse passer brutalement d'une situation curative à la mort, sans passer par la médecine palliative ou les effets secondaires insupportables de tels traitements.
- mettre fin à une pratique ancienne, dans tous les pays, et en France en particulier, généralement clandestine, qu'il faut rendre transparente.
- respecter les concepts de liberté et d'auto-détermination, en facilitant un choix individuel qui n'est imposé à personne. Le danger de l'augmentation quantitative des demandes n'a jusqu'ici pas été observé dans les pays étrangers. Il n'y a pas eu de catastrophe sanitaire annoncée.
- permettre une transgression, au nom de la compassion, de principes rigides indifférents à la spécificité de certaines situations.

Les arguments défavorables sont de :

- demander l'euthanasie par culpabilité de vivre. Près de 50% des personnes malades et personnes âgées craignent d'être un fardeau pour leur entourage.
- mettre la médecine en situation impossible en raison d'une culture médicale très radicalement opposée à celle-ci.
- reposer sur la nécessité d'un tiers qui effectue un acte médical alors que la revendication de l'euthanasie se fonde justement sur la mise en cause de la médecine. On demande ainsi à la médecine simultanément de mettre en oeuvre sa toute puissance et de réparer ses excès, comme si la médecine devait réparer un préjudice causé par elle-même.
- risquer d'encourager l'acharnement thérapeutique déraisonnable avec ses conséquences économiques et personnelles pour le patient, dans la mesure où on passerait brutalement de l'acharnement thérapeutique à l'euthanasie.
- créer une situation de clivage au sein du corps médical, et entre médecins et équipes soignantes.
- ne permettre aucune protection réelle en cas d'indication excessive en raison du caractère illusoire des évaluations *a posteriori*.
- maintenir à côté des pratiques euthanasiques, des sédatrices terminales sans consentement, pour échapper aux procédures.
- étendre naturellement les indications aux pathologies psychiatriques, dépressives, aux enfants, aux personnes très âgées, aux personnes en situation de poly-handicaps, qui expliquent l'augmentation qualitative de demandes non prévues dans la loi initiale.

L'objectif des soins palliatifs est de prévenir et soulager la souffrance, de préserver le plus possible la qualité de la vie des malades et de leur entourage, indépendamment du stade de la maladie et des besoins thérapeutiques. De ce fait, les soins palliatifs s'érigent au moins autant en soins de support qu'en soins de fin

L'objectif des soins palliatifs est de prévenir et soulager la souffrance, de préserver le plus possible la qualité de la vie des malades et de leur entourage, indépendamment du stade de la maladie et des besoins thérapeutiques. De ce fait, les soins palliatifs s'érigent au moins autant en soins de support qu'en soins de fin de

Pour assurer l'effectivité des textes de loi (Loi relative à l'accès aux soins palliatifs 1999, Kouchner 2002, Leonetti 2005), prendre des dispositions réglementaires concernant :

- les conditions de la délivrance d'une information précise, compréhensible, claire et appropriée au malade et à ses proches, sur la proposition d'abstention, de limitation ou d'arrêt de traitements, ou d'intensification du traitement de la douleur et des symptômes, ou de sédation terminale.
- les conditions du respect de la volonté de la personne.
- les conditions de la traçabilité des procédures retenues.

L'ensemble des propositions de la commission énoncées-dessous 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.

a) Les directives anticipées

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.

Différencier nettement deux procédures :

- Conformément à la loi, un premier document de directive anticipée pourrait être 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. La commission recommande que le ministère de la santé formalise dès 2013 un modèle de document s'inspirant des exemples étrangers³².
- En cas de maladie grave diagnostiquée, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur, un autre document³³ de volontés concernant spécifiquement les traitements de fin de vie, devrait être proposé en sus du premier, notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante.
 - o Ce document est signé par le malade qui le souhaite (le malade a le droit en effet de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante).

- o Ce document est signé par le malade qui le souhaite (le malade a le droit en effet de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie **des en fin de vie** :

Pour assurer l'effectivité des textes de loi (Loi relative à l'accès aux soins palliatifs 1999, Kouchner 2002, Leonetti 2005), prendre des dispositions réglementaires concernant :

- les conditions de la délivrance d'une information précise, compréhensible, claire et appropriée au malade et à ses proches, sur la proposition d'abstention, de limitation ou d'arrêt de traitements, ou d'intensification du traitement de la douleur et des symptômes, ou de sédation terminale.
- les conditions du respect de la volonté de la personne.
- les conditions de la traçabilité des procédures retenues.

L'ensemble des propositions de la commission énoncées-dessous 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.

a) Les directives anticipées

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.

Différencier nettement deux procédures :

- Conformément à la loi, un premier document de directive anticipée pourrait être 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. La commission recommande que le ministère de la santé formalise dès 2013 un modèle de document s'inspirant des exemples étrangers³².
- En cas de maladie grave diagnostiquée, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur, un autre document³³ de volontés concernant spécifiquement les traitements de fin de vie, devrait être proposé en sus du premier, notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante.
 - o Ce document est signé par le malade qui le souhaite (le malade a le droit en effet de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie ou de ne pas vouloir exprimer

