

Mission sur l'accompagnement des personnes en fin de vie Assemblée nationale, 24 septembre 2014

Intervention d'Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, université Paris Sud, Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

François Hollande a souhaité approfondir dans le cadre d'une concertation nationale quelques questions fortes relatives au respect de la personne dans certaines circonstances exceptionnelles en fin de vie. J'ai considéré comme un acte politique significatif l'initiative qu'il a lancée à Rueil-Malmaison le 17 juillet 2012.

« Faut-il, peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager des patients aux prises avec une douleur irréversible ? Et qui appelle un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie ? Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat. Et les questions sont multiples : À quel moment l'issue peut-elle être considérée comme fatale ? Comment évaluer le caractère insupportable d'une douleur ? Comment recueillir le consentement d'un patient ? Et s'il ne peut être obtenu, sur quel autre fondement peut-on prendre cette décision ? Le débat mérite d'être engagé. Il doit se faire dans l'apaisement, en refusant les caricatures, les polémiques et les batailles. C'est un débat noble et digne.¹ »

Le Président de la République dispose désormais d'analyses et de propositions présentées par les instances nationales compétentes. En décembre 2014, outre la synthèse de ces réflexions établie par le Comité consultatif national d'éthique votre rapport parlementaire devrait préciser les orientations d'une évolution de la législation relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Dans le cadre de mes missions de directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, j'ai transmis au Comité consultatif

¹ François Hollande, Président de la République, Maison Notre Dame du Lac, 17 juillet 2012.

national d'éthique plusieurs contributions que nous avons souhaité proposer dans le cadre de la concertation nationale :

- « Droits des malades en fin de vie : connaître la "loi Leonetti" et l'appliquer » (troisième édition, 2014)
- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées – Approches en fin de vie (septembre 2013)
- État végétatif chronique ou pauci relationnel – Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence (février 2014, en partenariat le CRFTC)
- Fin de vie de la personne polyhandicapée (mai 2014, en partenariat avec le GPF)

À titre personnel mes approches sont reprises dans le livre *Fin de vie. Le choix de l'euthanasie ?* Il paraîtra en novembre aux éditions du Cherche Midi.

Dans notre démarche qui, vous le savez, n'a pas attendu la médiatisation de circonstances individuelles difficiles pour engager une réflexion depuis près de 20 ans, je me permettrai d'évoquer enfin les axes de travail du groupe de concertation pluridisciplinaire « Décisions et responsabilités en situation de fin de vie ». Depuis septembre 2012 nous approfondissons certains points qui nous semblent essentiels afin de mieux accompagner, au plus près des pratiques professionnelles, l'implémentation de la loi du 22 avril 2005 et les évolutions souhaitées par le Chef de l'État. Demain, probablement, nous aurons à nous impliquer dans la transposition sur le terrain des évolutions législatives auxquelles vos travaux contribueront.

Permettez-moi d'évoquer nos thèmes actuels de recherche :

1. Approches des circonstances de fin de vie

- Processus décisionnel dans le parcours de la personne avant les soins de confort et les soins palliatifs

Comment développer une réflexion éthique dans l'organisation des pratiques en situation de fin de vie et dans les décisions de soins ?

- Comprendre la demande de la personne en termes de soins adaptés à son état, d'aptitude à intégrer la complexité de prises de décisions, d'implication dans l'arbitrage d'orientations partagées en dialogue avec le médecin

- Situations extrêmes, insoutenables, limites
- Approche de la prise en compte du principe d'autonomie de la personne en fin de vie
- Le caractère potentiellement psychopathologique de la souffrance morale
- Conditions et critères d'anticipation

Discussions anticipées, directives anticipées

- Contenu et formes des directives anticipées, comment les directives anticipées peuvent-elles mieux contribuer aux arrêts de traitement ?
- Positionnement de la personne de confiance
- La procédure collégiale
- Rôle infirmier en fin de vie (rôle prescrit et rôle propre, clause de conscience : respect du refus du patient, mise en place de l'arrêt des traitements, application de la sédation, assistance dans la désignation de la personne de confiance, voire dans la rédaction des directives anticipées)

2. Soins palliatifs

- Condition de développement et d'implémentation des soins palliatifs, en structures spécialisées ou non : organisation et accès à ces soins
- Les soins palliatifs dans le cadre des soins primaires : référence à la Stratégie nationale de santé

3. Pédiatrie

- Questions spécifiques de la fin de vie en pédiatrie : absence d'expression de choix possible par la personne concernée ; complexité la délégation aux parents au regard de l'exercice de l'autorité parentale ; face à l'avis des parents perçu comme contraire à l'intérêt de l'enfant par le pédiatre (difficulté encore accentuée lorsque le patient est déficient intellectuel)
- Pour l'enfant dépendant de l'adulte par nature (nouveau-né ou nourrisson) ou dans le cadre d'une maladie chronique (polyhandicap), les pratiques d'arrêt de soins sont aussi difficile à qualifier : l'alimentation, l'hydratation sont-elles des traitements que l'on peut arrêter ? L'infection intercurrente, la décompensation aiguë ayant une probabilité de retour à l'état antérieur mais nécessitant des traitements actifs (perfusion,

ventilation non invasive voire invasive, une intervention) et certains traitements préventifs agressifs sont-ils contraire à une décision de soins palliatifs - et donc à récuser - chez un enfant (polyhandicapé) ayant une pathologie chronique qui ne justifierait pas la réanimation mais qu'il faut opérer pour limiter une aggravation (scoliose, luxation de hanche, gastrostomie d'alimentation) ou endormir pour un examen étiologique (IRM) ?

4. Sédation

- Faut-il reconnaître un droit à la sédation pour le patient atteint d'une affection grave et incurable ?
- Sédation terminale, sédation en phase terminale, voire « sédation euthanasique »
- Les arrêts de traitement pour les fins de vie et les affections graves et incurables des maladies chroniques
- Alimentation entérale : traitement ou soin ?
- Arrêt de l'alimentation entérale d'un patient en état de conscience altérée (EVC ou EPR) : refus d'une obstination déraisonnable ou euthanasie ?

5. Suicide

- Comment permettre la liberté du suicide quand l'état physique rend le passage à l'acte impossible (formes tétraplégiques par exemple) ?
- Assistance au suicide : aide directe au passage à l'acte ; passage à l'acte par substitution ("être suicidé" par autrui mais à sa propre demande : dans ce cas autrui peut-il/doit-il être un médecin ? un proche ? un tiers bénévole désintéressé ?) ; aide indirecte.
- La publicisation / théâtralisation du suicide (présence d'un tiers qui assiste aux différents sens possibles du terme) versus suicide solitaire en change-t-elle la nature et le rend-t-il plus acceptable ?
- Quel dispositif législatif envisager pour mettre en œuvre une assistance pharmacologique au suicide dans certaines conditions et avec sécurisation vis à vis des substances létales ?
- Impact psychique pour les proches et les soignants à la pratique des injections létales ou de leur présence au suicide assisté.
- Demande d'assistance au suicide et prévention du suicide.

6. Injection létale

- Que signifie "aide médicalisée à mourir" ? Quels types d'aide (de l'injection létale aux soins palliatifs le champ est large) ?
- La pratique des injections létales dans quel cas ? Méthode possible de suicide assisté (demande explicite du patient équivalent à l'euthanasie légale au sens belge) ou méthode possible de "soulagement" de la phase agonique (sans demande ni même sans consentement explicite du fait de l'altération cognitive liée à l'agonie).

7. Euthanasie

- Demande d'euthanasie
- Critères décisionnels envisageable pour encadrer une décision d'euthanasie d'exception

Vous le constatez, notre préoccupation relève de l'attention accordée aux soins de fin de vie, sans pour autant renoncer à l'approfondissement nécessaire des discussions suscitées par d'autres approches, certes différentes de nos conceptions de la responsabilité soignante : celles qui ramènent aux conditions de décision d'un suicide médicalement assisté ou d'une euthanasie dans un contexte institutionnel ou au domicile. C'est pourquoi le texte « Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie », adopté dans le cadre de la 67^{ème} Assemblée mondiale de la santé (point 15.5) le 24 mai 2014 s'est imposé à nous comme une précieuse référence, dès lors que nous visons à assumer ensemble, en démocrates, une « responsabilité éthique » :

« Reconnaissant que les soins palliatifs relèvent de la responsabilité éthique des systèmes de santé, qu'il est du devoir éthique des professionnels de la santé de soulager la douleur et les souffrances, soient-elles physiques, psychosociales ou spirituelles et indépendamment de la possibilité de guérir la maladie ou l'affection, et que les soins de fin de vie sont des éléments essentiels des soins palliatifs. »

Vous disposez de multiples contributions souvent de grande qualité. Elles nous sont précieuses. Mon propos ce matin sera donc limité à quelques considérations d'ordre général.

Quelques mots d'abord sur les raisons qui nous conduisent ici : elles ont ravivé dans notre société les débats sur la fin de vie. Si, de manière désormais évidente, les positions se sont précisées ces derniers mois pour convenir de la nécessité d'avancées et surtout d'encore plus de justesse et d'attention portée à la personne malade dans le processus décisionnel, c'est tout d'abord parce que la réflexion, dont on confie le soin aux politiques de la conclure par une décision, n'a plus été considérée comme relevant de la seule compétence des spécialistes. Notre société, dans la diversité de ses composantes, se l'est appropriée, soulevant avec lucidité et courage des questions qui s'imposent à tous. Cette exigence ne doit donc pas être déçue par des considérations essentiellement idéologiques, voire partisans. Il convient, avant toute autre considération, d'affirmer sans plus d'ambiguïté les principes à préserver et les aspirations à respecter, de renoncer aux positions extrêmes, aux revendications incantatoires ou aux postures indécentes. Notre représentation nationale saura, je l'espère, comprendre ce à quoi aspire notre société : elle s'est dite rétive à toute forme de systématisme, à la médicalisation outrancière de la fin de vie, à la transposition d'un modèle unique de pensée qui anéantirait l'impératif du discernement et la responsabilité d'une prise de décision assumée ensemble. La tentation est cependant évidente de vouloir, une fois encore, confisquer l'expression de cette intelligence collective sollicitée par François Hollande : l'expression d'une parole attentive au bien commun, insoumise aux simplifications, responsable et solidaire comme il convient de l'être lorsque nos devoirs d'humanité en appellent aux plus hautes valeurs de la démocratie.

Un constat s'impose toutefois d'emblée, lourd de conséquences et de menaces diffuses. Lancée avec prudence et humanité par le président de la République en juillet 2012 dans une structure dédiée aux soins palliatifs à Rueil-Malmaison, la concertation nationale sur la fin de vie

s'est achevée le 25 juin 2014 à Pau, dans l'enceinte d'une cour d'assises, sous les ovations du public. En son âme et conscience, un jury populaire a en effet estimé qu'un médecin était fondé à décider, solitairement et en recourant à des méthodes pourtant contraires aux bonnes pratiques professionnelles, de l'euthanasie de sept personnes.

L'exception d'euthanasie proposée ces derniers mois tant par le Conseil national de l'ordre des médecins « par devoir d'humanité » sous la forme d'une « sédation terminale » (8 février 2013), que par le jury citoyen constitué par le Comité consultatif national d'éthique (le 16 décembre 2013), semble ainsi avoir pris le pas sur les principes érigés par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. À l'affût d'une opportunité qui donne enfin libre cours à la volonté d'en finir avec une loi selon eux trop restrictive ou liberticide pour avoir leur faveur, des responsables politiques, y compris membres du gouvernement, ont proclamé sur le champ que « le changement c'est maintenant ». Ainsi, renonçant désormais à toute « obstination déraisonnable », prétextant un consensus de façade qui interroge et inquiète, nous voilà témoins compassionnels de l'agonie méticuleusement organisée d'une loi pourtant votée à l'unanimité en 2005.

Aujourd'hui il ne serait plus temps de procéder à la révision de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, de déplorer la défaite d'une approche en justesse et en humanité saccagée pied à pied au nom d'une conception individualiste et dévoyée du principe d'autonomie. À Pau, le verdict d'un médecin acquitté pour avoir anticipé la pratique systématisée d'euthanasies dites d'exception constituerait le dernier acte d'une démarche pourtant profondément justifiée².

Je me permets d'en témoigner, en dépit des affirmations les plus contestables à cet égard, cette loi a progressivement transformé la culture soignante, contribuant à cette nécessaire et délicate pédagogie de la responsabilité partagée. Elle a démontré qu'au plus près des réalités humaines souvent douloureuses vécues sur le terrain du soin, la phase terminale d'une existence ne saurait se satisfaire seulement de procédures aussi précises et méthodiques soient-elles. Il y faut infiniment de respect, de prudence, d'inquiétude et de discernement. Il

² Le 2 juillet 2014, le parquet général de Pau a décidé de faire appel de l'acquittement.

serait vain de penser, en détaillant avec minutie des dispositifs acceptables et applicables, que la gestion administrative de la fin de vie « jusqu'à ce que mort s'ensuive » permettra d'éviter tout dilemme et contribuera à la sérénité. Qu'en est-il en pratique du modèle de dépénalisation de l'euthanasie exhibé comme la référence dont la France devrait s'inspirer par esprit de modernité ? Ce qui me semble ainsi le plus dangereux dans les débats actuels, ce ne sont pas tant les prises de position en faveur de l'euthanasie que le monopole exercé par la perspective de l'euthanasie sur la question de la fin de vie.

Il semble évident que la réflexion présente ne saurait se limiter à l'exploration des modalités de limitation et d'arrêt des traitements actifs, à la sémantique des sédations en phase terminale ou euthanasiques, au recours ou non au suicide médicalement assisté, à la banalisation de la rédaction de directives anticipées opposables et renforcées par la désignation d'une personne de confiance. Ce serait du reste se satisfaire de manière illusoire de dispositions dont la pertinence tient, avant toute autre considération, à la qualité d'un environnement humain, social et médical susceptible d'anticiper et d'accompagner, avec mesure et discernement, une décision souvent complexe et incertaine. En tenant compte des valeurs, des préférences et des attachements propres à la personne. Ce temps d'élaboration compris comme une approche favorable à une relation vraie, aboutit pas à pas à l'émergence d'une position partagée dont on sait toutefois d'expérience qu'elle peut évoluer à tout moment.

N'évitons pas, dans la précipitation d'une pulsion compassionnelle ou d'un recours forcené à un consensus bien illusoire face aux détresses humaines d'une vie parfois saccagée par la maladie incurable ou le handicap sévère, de nous soumettre à l'examen scrupuleux et prudent de la complexité des circonstances. Car, dans le contexte actuel, rien n'indique que notre démocratie gagnerait à renoncer, par dévoiement du principe de solidarité, confort intellectuel, esprit partisan ou accommodements suspects, aux renoncements d'une loi ou d'une jurisprudence d'exception.

Il ne saurait donc être aujourd'hui envisageable d'engager ce processus législatif, sans avoir le courage d'affronter, en évitant l'amalgame ou le réductionnisme, ce long temps de la maladie chronique ou du handicap lourd qui ne peut être assimilé d'emblée à la phase ultime d'une existence. Sans quoi, une forme dévoyée du principe de précaution pourrait être appliquée, sans plus de discernement, aux personnes dont il serait estimé, *a priori* et selon des critères induits par la loi, que leur réanimation, voire leur survie, ne se justifieraient pas. S'il est possible d'affirmer, comme le prétendent certains aujourd'hui, que des existences ne seraient plus considérées comme des vies (voire ne seraient plus dignes d'être vécues), cela imposerait pour le moins qu'on en débattenne et que l'on interroge les conséquences de tels arguments ou de tels choix du point de vue des valeurs constitutives de notre démocratie et de l'inconditionnel respect des droits de l'homme. On ne saurait admettre plus longtemps les dérives pernicieuses de controverses délétères ou de sentences équivoques, même s'il devient désormais inconvenant d'en dénoncer à contre-courant les relents de barbarie.

Qu'en sera-t-il, demain, de la liberté reconnue à la personne, avec ses proches, de poursuivre, respectée et accessible à nos solidarités, son parcours dans la vie, y compris plus vulnérable que d'autres, parfois même affectée dans ses capacités cognitives voire totalement dépendante ? N'est-elle pas digne, de notre part, d'une considération et d'un soutien d'autant plus forts qu'elle n'est plus à même de faire valoir elle-même ses droits. Certains, parmi nous, ont donné, sous les acclamations du public et en se complaisant d'un verdict de mort, le signal politique d'un « changement maintenant ». Est-ce ainsi, légalement, que l'on en finira ainsi avec la mort ?

Parce que je n'ignore pas que les dépendances considérées comme extrêmes sont régulièrement évoquées pour justifier une évolution législative qui ne concernerait pas les droits des malades en tant que tels, mais leur fin de vie, je pense utile de développer quelques brèves considérations relatives aux maladies neurologiques, tout particulièrement lorsqu'elles occasionnent des syndromes démentiels.

Cela d'autant plus qu'il est d'actualité en Belgique de faire évoluer la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie afin de tenir compte de la situation spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il convient de rappeler qu'une extension de cette loi a déjà été votée le 13 février 2014 : elle est désormais applicable aux mineurs.

Anticiper l'évolution d'un processus qui altère progressivement la faculté de discernement de la personne, qui affecte sa mémoire, son identité, ses capacités relationnelles est désormais considéré comme l'expression ultime du souci témoigné à son autonomie, au respect de son intégrité. Toutefois, selon quels critères incontestables tenir compte de la volonté exprimée à un moment donné, de manière anticipée, à distance du moment présent, d'un refus de traitement, d'une sédation, voire de la sollicitation d'une assistance médicalisée de la mort ?

La période, parfois de longue durée, dite de fin de vie des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative, sollicite nos obligations sociales et les justes pratiques professionnelles. Les dilemmes sont vifs et nos réponses incertaines, notamment face aux difficultés d'une communication explicite parfois ramenée à l'interprétation subjective d'attitudes ou de réactions. Les controverses portant sur le sens d'une existence continuée en dépit d'une maladie qui affecte l'expression immédiate de la personne et altère progressivement ses facultés cognitives – ce qui relève de son identité – contribuent à rendre davantage vulnérables ceux qui, dès l'annonce de la maladie, aspireraient davantage à la sauvegarde de leurs valeurs profondes qu'à des disputations portant sur les conditions de leur mort. Nombre d'arguments s'entrechoquent pour justifier soit un désinvestissement hâtif – au mieux une relégation en institution – soit alors des logiques d'intervention en fait peu soucieuses d'un projet de soin recevable et cohérent.

Entre l'opiniâtreté d'actes dénaturés ou la négligence de renoncements, l'expression de la sollicitude et du respect s'avère si difficile à intégrer dans les contextes trop souvent réfractaires à toute exigence d'ordre éthique ! Par quelles approches témoigner jusqu'au bout de son parcours parmi nous, le respect qui s'impose à la personne reconnue dans son histoire, ses attachements, ses préférences, les attentes qu'elle aurait pu formaliser avant d'être dans l'incapacité de les faire valoir ?

Comment permettre la sauvegarde d'un environnement humain aimant alors qu'il est, lui aussi, durement éprouvé ne serait-ce que par l'expérience du « deuil blanc », du vivant de la personne, et par tant de dilemmes moraux ? C'est dans ces contextes insupportables qu'émerge parfois l'idée d'euthanasie afin qu'il soit mis un terme à l'inhumanité de circonstances qui laissent impuissant.

Je pense que l'exemple des maladies neurologiques dégénératives aura montré que ce débat portant sur la fin de vie ne saurait se résoudre à déterminer des normes et des règles conformes à ce que serait, en l'occurrence, une "bonne solution", cette "bonne mort" tellement prisée et convoitée de nos jours par ceux qu'elle inquiète tant. Témoigner un véritable souci à la « mort dans la dignité » ne se limite pas à envahir l'espace public de slogans et de résolutions expéditives : elles dénaturent trop souvent la signification des enjeux. De la même façon, il faut se garder de penser que la loi suffira à résoudre l'ensemble des questions qui peuvent se poser dans ces circonstances qui, parce qu'elles sont toujours singulières, appellent à des jugements et des sentiments contradictoires. C'est ajouter de la vulnérabilité, de la défiance, voire de la suspicion aux pratiques soignantes, que d'estimer, sans autre forme, qu'une même référence législative devra s'appliquer indifféremment soit pour une approche en termes de soins palliatifs, soit pour la mise en œuvre d'un protocole de suicide médicalement assisté ou d'euthanasie.

La volonté exprimée par les personnes malades qui, au terme de leur vie, tiennent à être respectées dans leur liberté de décider, justifie des engagements éthiques et politiques qui ne sauraient être ramenés à l'adaptation d'une loi à des convenances personnelles. Face à des pouvoirs ressentis comme arbitraires et démesurés, les personnes exigent une véritable sollicitude et souhaitent instaurer un équilibre qui procéderait notamment du droit de refuser des thérapeutiques estimées injustifiées, disproportionnées, parfois même perçues dans leur caractère « inhumain et dégradant ». L'expérience intime ainsi que l'expertise (dite profane) de la personne malade doivent être reconnues

et intégrées au processus décisionnel. Celui-ci vise en effet à déterminer les objectifs du soin dans la réciprocité d'un échange loyal, juste et bienveillant, favorable à l'arbitrage d'une décision partagée.

Face aux désastres, aux misères d'une vie altérée par le handicap, la maladie incurable, l'imminence de la mort, nos attitudes ne peuvent admettre l'indifférence ou le mépris. Justifier la transgression en rendant tolérable le meurtre par exception, le meurtre acceptable faute de vie digne d'être vécue, ne satisfait que ceux qui considèrent que l'excès d'une souffrance humaine condamne, sans la moindre alternative, à la demande de mort. On justifie le plus souvent la transgression par l'excès de souffrance auquel permet de mettre fin un meurtre « par exception », meurtre devenu acceptable faute de vie digne d'être vécue. La défaillance de la considération et de la sollicitude est parfois telle qu'elle exacerbe le sentiment d'un abandon sans recours. Il reste alors à la personne malade à en tirer les conséquences. Solitairement et dans la gravité d'un choix difficile. Le meurtre par désespoir serait préférable à l'indifférence assassine.

Émerge parfois, sans qu'on y soit suffisamment attentif, une demande de mort faute d'attention consacrée à la vie.

Ainsi, pour conclure mon propos, si je n'avais qu'à émettre une suggestion, ce serait de ne pas rédiger un nouveau texte spécifiquement consacré aux circonstances de la fin de vie. Il me semblerait à tant d'égards préférable d'éviter, là également, l'exception d'une loi qui, en fait, devrait s'intégrer au dispositif général des droits de la personne malade tels qu'ils sont pour partie affirmés dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La dignité humaine exige de notre part une réflexion intègre et courageuse : elle se refuse aux complaisances de la compassion. Il importe de réhabiliter et de restaurer la confiance, alors que le soupçon s'insinue de manière délétère dans les espaces du soin, accentuant les vulnérabilités. Il convient de repenser la fin de vie et la mort également en dehors des institutions de soins, d'accueillir nos mourants en société, dans la quiétude d'une hospitalité et d'une sollicitude qu'on leur doit. D'autres formes de solidarités doivent être inventées afin d'assumer un tel défi. C'est à cette condition que la sérénité, la décence, la pudeur et

la compétence permettront à chacun de vivre sa destinée dignement jusqu'à son terme.

S'il est en ce domaine un droit, n'est-il pas celui de mourir en humanité ?