Accompagnement de la fin de la vie

1. Les réflexions antérieures du CCNE sur la fin de la vie

À plusieurs reprises, le CCNE a été amené à donner un avis sur la question de la fin de vie, en mettant en perspective les aspects médicaux, sociétaux, légaux et éthiques qu'elle contient.
Ainsi, l'avis 26, en juin 1991, concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen, fut l'occasion de rappeler le principe fondamental du respect de la dignité humaine et de considérer que « *l'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir, doit laisser place à l'apaisement des souffrances qui reste le devoir du médecin. […] Le CCNE désapprouve qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade*. »

L'avis 63, en janvier 2000, proposa une réflexion en profondeur sur la fin de vie à propos de l'euthanasie. « *Face à la difficile et douloureuse question de la fin de vie et de l'arrêt de vie, le CCNE affirme que la question de l'euthanasie proprement dite ne peut être isolée du contexte plus large que représente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqué par la technique médicale, ses qualités évidentes, mais aussi ses limites.[…] Faire face à la question euthanasique conduit à affirmer des valeurs et des principes touchant tant à la liberté des individus qu'aux exigences du respect de la vie individuelle et sociale. Ces valeurs et ces principes méritent tous la plus grande considération. Mais, de fait, ils entrent en conflit les uns avec les autres et s'avèrent contradictoires, générant ainsi un dilemme qui peut se révéler paralysant. […] C'est ainsi qu'il apparaît au CCNE qu'une position fondée sur l'engagement et sur la solidarité est en mesure de faire droit aux justes convictions des uns et des autres et de lever le voile d'hypocrisie et de clandestinité qui recouvre certaines pratiques actuelles. Cette position d'engagement solidaire […] pourrait trouver une traduction juridique dans l'instauration d'une exception d'euthanasie […] Une telle décision ne peut et ne pourra jamais devenir une pratique comme une autre*. »

L'avis 87, en avril 2005 portait sur le refus de traitement. « *Le refus exprimé par un malade de continuer à vivre en refusant des traitements ne doit pas toujours être entendu comme la volonté de mourir mais comme celle de retrouver une apparence de liberté par rapport à la médecine. Les concepts « d'obstination*

déraisonnable » et de « persévérance déraisonnable » doivent pouvoir être jugés autant par le malade que par le médecin. Une personne en fin de vie est dans la plus grande vulnérabilité qui soit et l'accompagnement, quelle qu'en soit sa forme, constitue une exigence qui transcende largement le refus de traitement. Respecter un refus de traitement engage une obligation d'accompagnement. C'est pourquoi toute pratique de refus, ou de retrait ne peut jamais se limiter à l'acte thérapeutique lui-même, mais oblige à la mise en place d'autres stratégies d'aide ».

L'avis 108, en novembre 2009, rappelait que « *les questionnements éthiques touchant à la vie et à la mort des êtres humains interrogent sur la pérennité du lien social. La question du financement et du coût des actes médicaux engagés en fin de vie ne peut être isolée de la responsabilité à l'égard de tous. Ne pas prendre en compte cette dimension du soin reviendrait à sacrifier une partie de la population qui en serait exclue. Les soins palliatifs ne sont pas un luxe que seule une société d'abondance pourrait se permettre, ils sont un « potentiel novateur » de l'activité soignante. La réflexion et l'action qu'ils obligent à mener en font des « objectifs sanitaires raisonnables* ».

L'avis 121, en juin 2013, sur « fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » recommandait : « *la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie* » ; la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs; la nécessité de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile ; la nécessité d'associer pleinement la personne et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie ; le respect des directives anticipées émises par la personne - le CCNE recommandant que les directives anticipées deviennent contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit ; le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire la nutrition et l'hydratation artificielles, ont été interrompus à sa demande ; la nécessité de développer la formation des soignants, leur capacité d'écoute et de dialogue, et les recherches en sciences humaines et sociales sur les situations des personnes en fin de vie ; la nécessité de faire cesser toutes les situations d'isolement social et de dénuement des personnes malades, des personnes handicapées, et des personnes âgées qui précèdent trop souvent la fin de leur vie, et de leur donner accès à l'accompagnement qui leur est indispensable. En ce qui concerne le droit d'une personne en fin de vie à avoir accès, à sa demande, à un acte médical visant à accélérer son décès, et/ou le droit à une assistance au suicide, le CCNE n'avait pas abouti à l'expression d'une réflexion et de propositions unanimement partagées : la majorité des membres du

CCNE exprimaient des réserves majeures et recommandaient de ne pas modifier la loi actuelle, estimant « *qu'elle opère une distinction essentielle et utile entre « laisser mourir » et « faire mourir », même si cette distinction peut, dans certaines circonstances, apparaître floue* ». Ils considéraient que le maintien de l'interdiction faite aux médecins de *« provoquer délibérément la mort »* protège les personnes en fin de vie et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à « donner la mort ». En ce qui concerne plus spécifiquement l'assistance au suicide, ils estimaient *« que cette légalisation n'est pas souhaitable »*, portant un jugement très réservé sur les indications de l'assistance au suicide et/ou de l'euthanasie dans les pays qui les ont dépénalisées ou autorisées et manifestant une inquiétude concernant l'élargissement de ces indications dans certains de ces pays.

L'avis 128, en mai 2018, relatif aux « enjeux éthiques du vieillissement » concluait, à propos de la fin de la vie des personnes âgées : « *nous faisons donc le constat d'une situation parfois indigne qui engendre en miroir un sentiment d'indignité des personnes et accroit l'angoisse de vieillir dans notre société. Elle interpelle aussi incontestablement le respect des droits et libertés fondamentales reconnues à toute personne. La vulnérabilité due au grand âge et à la perte d'autonomie doit, justement, faire l'objet d'une vigilance accrue des pouvoirs publics. Notre société se doit désormais d'être davantage inclusive vis-à-vis de ses citoyen·ne·s âgé·e·s, notamment en établissement où se pose plus que jamais la question du maintien du lien social* ».

2. Le cadre juridique actuel de la fin de la vie

Les lois sur la fin de la vie n'ont cessé d'évoluer ces dernières années, ouvrant de nouvelles perspectives sur le mourir et la mort dans leur singulière temporalité, le terme de la vie n'étant plus tout-à-fait le même dans l'univers de la santé en mouvance perpétuelle.

La loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs stipule dans son article 1 que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* »

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie proposait un chemin se voulant le plus humain possible à respecter dans des situations de soins dont l'unicité éprouvante oblige à davantage de collégialité médicale et soignante, plaçant la personne soignée, sa personne de confiance et ses proches au centre de tout processus de délibération décisionnel. Les directives

anticipées, la notion d'obstination déraisonnable permettant l'arrêt des thérapeutiques sans ne jamais interrompre les soins, privilégient la suppression de la douleur et l'atténuation de la souffrance, priorisant des soins de confort dus à la personne en fin de vie.

La loi n° 2016-87, dite loi Claeys-Léonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, vient modifier les dispositions relatives à la fin de vie et pose plus explicitement le principe selon lequel « *toute personne a droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté* » (art. 1). Cette loi rend les directives anticipées contraignantes et propose notamment, dans des circonstances précises, de « *mettre en œuvre une sédation profonde et continue*[145] *provoquant une altération de la conscience et qui pourra être administrée jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements, à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable* » (art.3).

Même s'il semble exister une évolution parallèle entre les réflexions du CCNE et les évolutions récentes de la loi, il est nécessaire ici de rappeler que les questions éthiques ne seront jamais résolues par la loi, mais que la loi est un cadre nécessaire pour la cohésion et la solidarité entre les individus dans une société, face à des questions nécessairement déchirantes. Elle est aussi un guide, elle offre des repères pour les actions et décisions des praticiens ....[146]

---

[145] L'objectif est alors de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable, alors que le décès est imminent et inévitable (fiche pratique à destination des professionnels de la santé publiée par le ministère des affaires sociales et de la santé).

[146] Ainsi, si la loi peut apparaitre difficile à appliquer au plan éthique dans une situation singulière, elle fournit un cadre général résultant d'un débat et d'un choix républicain, et qui soutient la confiance des acteurs. La loi doit contribuer au respect de l'homme quelle que soit sa situation sociale, professionnelle ou médicale. La loi doit avoir une vigilance particulière pour le respect des personnes les plus vulnérables.