

## Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine

F. Therouse<sup>1</sup>, A. Margraff<sup>2</sup>

1 Doctorante en Droit de la santé, CEPRISA, Université de Picardie Jules Verne, 2, rue du Commandant Defontaine, 80000 Amiens.

2 Major de la promotion « Simone Veil » du Master de Droit de la santé (Université de Picardie Jules Verne), 6, rue Albert Dauphin, 80000 Amiens.

#### Correspondance

F. Thérouse, à l'adresse ci-contre.

**Entre légiférer sur l'euthanasie et embrasser le statut quo, le législateur, avec la Loi du 22 avril 2005, a emprunté une troisième voie, celle de la fin de vie. Le dispositif finalement adopté concerne le droit des malades et la fin de vie. Cette dernière étant définie comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause ». Cette loi met en avant l'autonomie du patient, puisque sa volonté est au cœur de la décision de limitation ou d'arrêt des soins. Ainsi toute personne en état de manifester sa volonté doit voir cette volonté respectée lorsqu'elle est en fin de vie, ou sinon après réitération de son refus. Puis, lorsqu'elle est hors d'état de manifester sa volonté, il convient de se référer d'abord aux « directives anticipées », à la personne de confiance et, à défaut, à la famille ou ses proches. La seule obligation s'imposant au médecin est la recherche de la volonté du patient, mais pas nécessairement le respect de celle-ci.**

**La loi met aussi en exergue le respect de la personne. En effet, le renforcement des soins palliatifs apparaît comme une véritable alternative à l'euthanasie. Lorsque les soins curatifs n'ont plus lieu d'être, le législateur officialise le refus de l'acharnement thérapeutique, et oblige à recourir aux soins palliatifs, conformément au principe de dignité de la personne humaine. Cette obligation passe par la mise en œuvre d'une politique de santé (recensement des services et personnels spécialisés ; volet « activité palliative de services » dans le projet médical...) et par un redéploiement des moyens pour une meilleure prise en charge du patient (création de réseaux, reconnaissance officielle des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie...).**

**Mots-clés :** fin de vie - consentement du patient - directives anticipées - acharnement thérapeutique - soins palliatifs

Après que l'affaire Humbert eût fait grand bruit<sup>1</sup>, obligeant chacun à s'interroger sur l'épineuse question de l'euthanasie, le législateur a préféré se soustraire au double problème posé : faut-il une loi ? Et si oui, laquelle ? Alors même que l'opportunité d'une telle loi faisait débat, le législateur a choisi de contourner le problème, lui préférant celui de la fin de vie. C'est ainsi que le 22 avril 2005 fut adoptée la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Mais est-ce vraiment éluder la question de l'euthanasie que de légiférer sur la fin de vie ? L'euthanasie est une question délicate ne serait-ce que par ses ambiguïtés.

D'une part, les praticiens réclament une clarification des termes employés et aspirent à une plus grande sécurité juridique.

D'autre part, pour le patient, l'euthanasie est souvent envisagée comme une fin choisie. Mais combien de personnes réclamant l'euthanasie désirent vraiment mourir ? Très peu en réalité. La pratique montre que bien souvent le patient exprime à travers cette demande d'autres souhaits : celui de ne plus souffrir ou encore celui de ne pas être une charge pour ses proches. Et, sous des demandes d'euthanasie, se cachent bien d'autres réalités. Et c'est alors bien de la fin de vie dont il est question.

Ainsi, entre légiférer sur l'euthanasie, et maintenir le statut quo, le législateur a emprunté une troisième voie, celle de la fin de vie.

Toutefois, si, à l'origine, la mission d'information n'avait pour vocation que de traiter des malades en fin de vie, il est rapidement apparu qu'elle ne pouvait se pencher exclusivement sur ces patients et ignorer en même temps les droits des personnes qui ne sont pas en fin de vie. C'est pourquoi, le dispositif finalement adopté, concerne le droit des malades, modifiant la loi du 4 mars 2002, et les malades en fin de vie, auxquels est consacrée une nouvelle section ; le législateur définissant la fin de vie comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause. »<sup>2</sup>

Or, il ressort de cette loi que les principaux droits en présence sont d'une part la liberté et l'autonomie de la vie humaine, puisque la volonté du patient est au cœur de la décision de limitation ou d'arrêt

1. Vincent Humbert, jeune homme de 21 ans atteint d'une tétraplégie réclamait le droit de mourir. En octobre 2003 sa mère tente de mettre fin aux jours de son fils comme elle le lui avait promis. Placé en réanimation, Vincent Humbert décède quelques jours plus tard, suite à une décision collective d'arrêt des thérapeutiques vitales.

2. Ce critère s'inspire des recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) qui, dans son document « Les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » (2002), définit ce dernier comme étant « atteint d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale. »

des soins et d'autre part, le respect de la personne ; le renforcement des soins palliatifs apparaissant comme une véritable alternative à l'euthanasie.

## La volonté du patient dans la limitation ou l'arrêt de traitement

La volonté du patient, qui était au cœur de la loi du 4 mars 2002<sup>3</sup>, est encore sollicitée en 2005, que le patient soit considéré comme étant ou non « en fin de vie ». Parallèlement à l'information que lui doit le médecin sur sa pathologie ou encore la thérapie envisageable, le patient est associé à la prise de décision concernant son état. Cette association est ainsi rappelée à l'égard de tous les patients, puisque le médecin est tenu de rechercher la volonté de ces derniers, quel que soit leur état. Mais il convient ensuite de s'interroger sur la façon dont est appréhendée cette volonté par le praticien.

### L'expression de la volonté du patient

La recherche de la volonté du patient s'exerce avec plus ou moins de facilité selon qu'il est en état ou non de manifester sa volonté. C'est pourquoi il convient d'envisager ces deux hypothèses.

#### Le patient en état d'exprimer sa volonté

Il est acquis, depuis la loi du 4 mars 2002, que toute personne prend les décisions concernant sa santé. Elle peut refuser ou interrompre un traitement, même si cette décision met sa vie en danger. Déjà prévue à l'article 36 du Code déontologie médicale<sup>4</sup>, et reprise à l'article L 1111-4 du CSP, *la possibilité de refus de soins est aujourd'hui précisée* par la loi du 22 avril 2005.

D'une part, la loi maintient l'obligation pour le médecin d'informer le patient des conséquences de son choix, et de tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. D'autre part, *la loi* offre au médecin traitant la possibilité de recourir à un confrère pour tenter de convaincre son patient, mais surtout, elle *impose* à ce dernier *la réitération de son refus dans un délai raisonnable*<sup>5</sup>. Ainsi, la loi met en exergue la nécessaire recherche de la volonté du patient. En l'obligeant à réaffirmer son refus de soins, le législateur estime probablement que la volonté du patient est ainsi certaine et que son choix est bien arrêté. Reste à déterminer ce qu'est un « délai raisonnable ». Il est certain que ce délai sera assez court puisque le refus de soins met la vie du patient en danger.

Le nouvel article L 1111-10 du CSP concerne quant à lui, les personnes « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ». Ces personnes disposent également de la faculté de limiter ou d'arrêter tout traitement. La loi précise alors que le médecin doit respecter leur volonté, après les avoir informées des conséquences de leur choix.

À la différence du refus de soins susceptible de mettre en danger la vie du patient, les patients visés à cet article sont déjà atteints d'une maladie incurable. C'est sans doute la raison pour laquelle le législateur n'exige pas, dans ce cas, que le médecin s'efforce de convaincre le patient d'accepter le traitement proposé. De même, il n'exige pas une réitération du refus par le patient. Mais n'aurait-il pas fallu l'envisager ? En effet, dans une telle situation, le patient peut passer par des phases de dépression<sup>6</sup>, dues à son état ; et le refus ainsi exprimé n'est-il pas susceptible d'évoluer si le patient retrouve, quelques temps après, un soupçon d'espoir ? On peut penser que même si le refus est consigné dans le dossier médical, le patient qui réclamerait à nouveau des soins devrait les recevoir.

Si la recherche de la volonté du patient en état de manifester sa volonté est déjà source d'interrogations, la source ne tarit guère s'agissant des patients hors d'état de manifester leur volonté.

### Le patient hors d'état de manifester sa volonté

La loi du 22 avril 2005 *renforce* tout d'abord *le rôle de la personne de confiance*, instituée en 2002. Cette personne étant, en principe, plus à même d'exprimer la volonté du patient qui se trouverait hors d'état de manifester sa volonté ; puisqu'il peut s'agir d'un parent, proche ou médecin traitant que le patient a désigné avant de se trouver dans cet état<sup>7</sup>.

Ainsi, l'article L 1110-4 du CSP, précise que la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre en danger la vie du patient hors d'état de manifester sa volonté, ne peut s'effectuer qu'après consultation de la personne de confiance.

De même, s'agissant des personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, le nouvel article L 1111-13 du CSP précise que la personne de confiance doit être consultée si le médecin décide de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne.

Dans ces deux hypothèses, la personne de confiance doit être consultée, ou à défaut, la famille, puis les proches. Cependant, *la loi innove en instituant* une nouvelle possibilité de connaître directement – et non plus par « personne interposée » – la volonté du patient : le recours aux *directives anticipées*.

En effet, le nouvel article L 1111-11 du CSP affirme que « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état de manifester sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement* ». Révocables à tout moment, le médecin en tient compte pour toute prise de décision concernant le patient, à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience.

Si on pourrait déjà y voir un testament de vie<sup>8</sup> – expression juridiquement maladroite –, les conditions d'élaboration de ces directives sont pourtant restrictives. Si l'on entend par testament de vie le document dans lequel une personne consciente exprime par avance sa volonté concernant les derniers moments de sa vie, les termes de l'article sont plus stricts. Certes, les directives anticipées contiennent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie. Mais l'article précise qu'il doit s'agir des conditions de limitation ou l'arrêt de traitement. Ainsi, le patient peut préciser, par avance, qu'il refuse tout acharnement thérapeutique par exemple ; mais en aucun cas il ne pourra exiger l'administration d'un produit létal destiné à mettre fin à sa vie.

Les directives anticipées posent toutefois certains nombres de questions. D'une part s'agissant du délai de trois ans, pour la prise en compte des directives, cela signifie-t-il qu'il faut les refaire tous les trois ans, où y aura-t-il tacite reconduction ? Et s'il existe plusieurs directives anticipées, faudra-t-il prendre en compte les dernières uniquement ?

D'autre part, une personne consciente, rédigeant ses directives et autorisant l'arrêt de soins, pour le cas où elle est hors d'état de manifester sa volonté, est-elle dans le même état d'esprit au moment de la

3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 : droits des malades et qualité du système de santé.

4. Cf. art. R. 4127-36 du CSP.

5. Article L. 1111-4 al. 2 du Code de la santé publique.

6. L'ANAES liste la dépression comme un des principaux symptômes touchant les personnes atteintes de maladies graves évolutives, mettant en jeu le pronostic vital (« Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » Service des Recommandations et Références professionnelles, ANAES, décembre 2002).

7. Article L 1111-6 du Code de la santé publique.

8. Cette expression est la traduction d'une pratique danoise (Loi n° 482 du 1<sup>er</sup> juillet 1998 sur le statut juridique du patient, article 17).

rédaction<sup>9</sup> que face à la maladie, et à la mort ? N'aurait on pas dû envisager la rédaction de ces directives, une fois le patient informé de la maladie ? Réagit on de la même façon lorsque l'on est en bonne santé et lorsque l'on lutte face à la maladie ?

La loi précise qu'un Décret en Conseil d'État viendra définir les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Peut être y trouverons-nous les réponses à ces questions<sup>10</sup>.

Ainsi, la recherche de la volonté du patient, en cas de refus de soins, de limitation ou d'interruption du traitement, s'effectue soit directement auprès de lui (verbalement ou par le biais des directives anticipées), soit indirectement auprès de la personne de confiance, famille ou proche. Mais reste à s'interroger sur la façon dont elle est appréhendée par le médecin.

## Le recueil et la mise en œuvre de la volonté du patient

Deux éléments importants ressortent de la loi. D'une part, la prise en compte de la volonté du patient diffère selon le mode d'expression de la volonté. En effet, il semble se dessiner une sorte de hiérarchie des différents modes d'expression de volonté. D'autre part, on s'aperçoit que le médecin, s'il n'est pas seul dans la prise de décision, ne l'est pas non plus dans l'exécution de la volonté du patient. Il se dégage une sorte de mise en œuvre collective de la volonté du patient.

### Une hiérarchie des modes d'expression de la volonté du patient

Le nouvel article L 1111-12 du CSP dispose que lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable a désigné une personne de confiance, l'avis de cette dernière – sauf urgence ou impossibilité –, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées. De sorte que les directives anticipées primeraient sur l'avis de la personne de confiance. Or, on retrouve cette primauté à l'article L 1111-13, relatif aux mêmes personnes, mais en cas de refus de l'acharnement thérapeutique ; ainsi qu'à l'article L 1111-4, sur la limitation ou l'arrêt de soins, de toute personne hors d'état de manifester sa volonté.

Dès lors, il est possible d'établir la hiérarchie suivante : la personne en état de manifester sa volonté, doit voir sa volonté respectée lorsqu'elle est en fin de vie<sup>11</sup>, ou sinon après réitération de son refus<sup>12</sup>. Puis, lorsqu'elle est hors d'état de manifester sa volonté, il convient de se référer d'abord aux directives anticipées, et à défaut à la personne de confiance, et « encore à défaut » à la famille ou à ses proches.

Une fois cette hiérarchie établie, il convient de s'interroger sur la valeur accordée à la volonté du patient. En effet, hormis le cas où le patient exprime directement sa volonté, quelle valeur est accordée à l'avis de la personne de confiance et aux directives anticipées ?

La personne de confiance est consultée par le médecin du patient hors d'état de manifester sa volonté, pour avis<sup>13</sup>. Pour autant cet avis lie-t-il le praticien ? S'agissant d'un avis non médical<sup>14</sup>, censé refléter la volonté du patient, il est certain que le médecin essaiera, autant que faire ce peut, de le respecter. Mais on peut penser que si les règles de la médecine commandent une autre solution, son avis ne sera pas nécessairement respecté.

Quant aux directives anticipées, elles sont également consultées<sup>15</sup> et le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement<sup>16</sup>. Au-delà du fait que ces directives ne pourront être consultées que si elles respectent certaines conditions, le médecin n'a qu'une obligation : celle d'en tenir compte. Mais la loi ne semble pas lui imposer un respect scrupuleux des directives.

Ainsi, alors que la volonté du patient paraît couvrir l'ensemble des modifications apportées au Code de la Santé publique par cette

loi, il semble que la seule obligation pour les médecins résident dans l'obligation de rechercher cette volonté mais pas nécessairement de la respecter. Quoi qu'il en soit, si le médecin décide de suivre le choix fait par le patient, et de limiter ou d'arrêter un traitement, il ne peut le faire seul. En effet, l'exécution de la volonté du patient, en ce domaine, est alors collective.

### L'exécution collective de la volonté du patient

En réalité cette exécution collective n'intervient que dans l'hypothèse du patient hors d'état d'exprimer sa volonté. En effet, nous l'avons vu, dans ce cas, il n'est déjà pas évident de savoir ce qu'aurait voulu, ou ce qu'a voulu le patient, mais il est encore plus difficile de prendre une décision et de la mettre à exécution.

En effet, l'article L 1111-4 du CSP précise désormais que « lorsque la personne est hors d'état de manifester sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale ». On retrouve une disposition similaire au nouvel article L 1111-13 du CSP : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, (...) est hors d'état de manifester sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale ».

Le médecin n'était pas seul à faire un choix de limitation ou d'arrêt de soins, puisqu'il pouvait (et peut toujours) recourir aux avis non médicaux de la personne de confiance, de la famille et des proches. Mais s'agissant d'un choix, *in fine*, médical, le législateur a voulu éviter toute décision isolée puisqu'il impose le respect d'une procédure médicale et collégiale. Cette procédure qui aura vocation à être définie dans le Code de déontologie médicale, par le Conseil national de l'Ordre, est aujourd'hui inconnue<sup>17</sup>.

Il apparaît donc que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie met en exergue la volonté du patient, qui peut désormais s'exprimer sous diverses formes, notamment en cas de limitation ou d'arrêt du traitement. Mais le médecin s'il semble obligé de rechercher la volonté, ne semble en revanche pas être tenu de la respecter.

L'inscription, dans le dossier du patient de sa décision, si elle s'avère nécessaire pour une certaine transparence, n'est elle pas également, une façon de rassurer les praticiens ?

Mais il est impossible de reprocher au médecin de respecter la volonté du patient, dans les limites offertes par la loi : la limitation ou

9. Le Professeur Jean Marty, Président de la Société française d'anesthésie et de réanimation, émet lui aussi une réserve sur ce point, estimant que « s'il est évident que chacun dispose de toute liberté pour faire une demande anticipée de limitation de soins, l'expérience médicale montre que la grande majorité des personnes modifient leur comportement après qu'elles ont pris conscience de la maladie qui leur était annoncée. Ce qui paraissait inacceptable pour le bien portant se transforme souvent en handicap à surmonter pour le malade, tant sont puissantes les capacités d'adaptation de l'homme. Cette réalité humaine fondamentale implique que les « directives anticipées » n'ont en fait de sens que si elles sont rédigées par une personne informée de sa maladie, de son évolution prévisible et des possibilités thérapeutiques ».

10. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées. Paru au JO du 7 février 2006, p. 1973.

11. Article L 1111-10 du Code de la Santé Publique.

12. Article L 1111-4 du Code de la Santé Publique.

13. Articles L 1111-4, L 1111-12 et L 1111-13 du Code de la Santé Publique.

14. Article L 1111-12 du Code de la Santé Publique.

15. Article L 1111-4 et L 1111-13 du Code de la Santé Publique.

16. Article L 1111-11 du Code de la Santé publique.

17. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi du 22 avril 2005. Paru au JO du 7 février 2006, p. 1974.

l'arrêt de soins. Toutefois, le législateur ne permet pas l'administration d'un produit létal susceptible d'entraîner la mort<sup>18</sup>.

En revanche, il s'est orienté vers la volonté du patient dans le domaine de la limitation et l'arrêt de soins. Et lorsque les soins curatifs non plus lieu d'être, soit en raison de la prise en compte de la volonté du patient, soit en raison des limites de la médecine moderne, le législateur réaffirme le refus de l'acharnement thérapeutique et l'obligation de recourir aux soins palliatifs. Le tout, s'imposant en raison du respect de la dignité de tout individu, dès le commencement de sa vie, mais aussi jusqu'à sa mort.

## Le renforcement des soins palliatifs comme alternative à l'euthanasie

En une trentaine d'années, les soins palliatifs se sont remarquablement développés, quittant la sphère restreinte des malades atteints de cancer, pour s'ouvrir à d'autres pathologies et à d'autres patients, notamment les plus jeunes. Ce développement n'est pas sans rapport avec celui de la médecine, qui repousse, chaque jour un peu plus, et il faut s'en réjouir, les limites de la vie. Pour autant ces performances et surtout la technicité croissante qui les accompagne, ne doivent pas faire oublier une réalité, celle d'une mort, à laquelle aucun d'entre nous n'échappera. Début 2000, le CCNE soulignait la nécessité de « replacer la mort dans le cadre des événements familiaux dont elle s'était trop souvent écartée »<sup>19</sup>.

En France, l'importance des soins palliatifs fut reconnue dès 1986 dans une circulaire<sup>20</sup>, dite circulaire Laroque<sup>21</sup>, fixant le rôle des soins palliatifs et officialisant la création d'unités spécifiques. La nécessité de soins palliatifs ne fût jamais remise en question et les différentes réformes hospitalières vont l'intégrer dans leur politique. C'est ainsi que l'ancien article 711-4 du Code de la santé publique prévoyait que « les établissements de santé dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement ». En 1999, une loi sera même spécifiquement adoptée<sup>22</sup>, offrant aux patients un véritable droit d'accès aux soins palliatifs. Droit d'accès repris successivement par les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005, qui tout en donnant un droit aux patients en fait une obligation pour les établissements.

## Un droit pour les patients

La limitation ou l'arrêt des traitements – notons que l'expression est toujours dans cet ordre, signe d'un abandon progressif – ne doit pas être trop strictement entendue. Il ne s'agit pas pour le patient d'un renoncement total à tous actes de soins. Il n'est question que de la limitation ou l'arrêt des traitements curatifs, ou présentés comme tels, car peut-on encore parler de curatif lorsque la maladie est incurable ? Le refus de l'acharnement thérapeutique ne doit pas faire oublier le droit des patients.

## Le refus de l'acharnement thérapeutique

La nouvelle loi ajoute en alinéa 2 de l'article 1110-5 du Code de la santé publique, que les actes de prévention, d'investigation ou de soins « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». Cette prescription se retrouve à l'identique concernant les malades en fin de vie<sup>23</sup>. Il s'agit donc bien d'un droit pour le patient, quelque soit l'état de sa maladie. On peut dès lors s'interroger sur l'utilité de ce doublon.

On pourra aussi s'étonner que l'expression « acharnement thérapeutique » n'ait pas été retenue, alors même que ce terme est le plus répandu<sup>24</sup>, ce qui lui conférerait une certaine visibilité. Le législateur

lui a préféré l'expression « d'obstination déraisonnable », reprenant ainsi le terme employé par le code de déontologie médicale<sup>25</sup>. Pour autant il s'agit bien là d'une même réalité : refuser des actes inutiles.

On pourrait objecter que si les soins sont inutiles, la question de leur limitation ou arrêt ne devrait pas se poser. Mais le législateur a pris soin de préciser qu'il s'agissait des actes apparemment inutiles. Il est en effet parfois difficile de déterminer l'effet réel ou supposé d'un traitement, d'autant que la médecine pratiquée est un peu celle de la dernière chance. Il appartiendra donc aux professionnels de santé de juger de l'utilité ou de l'inutilité du traitement entrepris<sup>26</sup>. Concernant les actes disproportionnés, la frontière est délicate à tracer tant elle dépend de la valeur que chacun accorde à sa vie. Donner des jours à la vie ou donner de la vie aux jours, telle sera la question à se poser.

S'agissant du maintien artificiel de la vie, précisons que l'acte ne sera considéré inutile que lorsque son seul effet est le maintien artificiel. Un certain nombre d'appareillages permettent de relayer les organes vitaux, et dans ce rôle de relais, le maintien en vie n'a rien d'artificiel. Il est la base même de la médecine de réanimation. Le maintien artificiel de la vie est intimement lié à la question de la définition de la mort. Les organes vitaux peuvent ainsi être artificiellement maintenus sans que l'on soit pour autant dans une hypothèse de maintien artificiel de la vie. Tel n'est pas le cas en revanche quand la mort cérébrale est constatée<sup>27</sup>.

Néanmoins, dans les cas extrêmes, comme la fin de vie, il peut être difficile de déterminer l'utilité d'un traitement. Les patients, souvent en grande souffrance, ont alors besoin d'un traitement secondaire afin de mieux supporter le traitement primaire curatif. Ainsi en arrive-t-on à administrer aux patients de fortes quantités<sup>28</sup> de sédatifs ou stupéfiants, qui parfois peuvent être mortelles. C'est pourquoi la question a parfois été posée de savoir s'il ne s'agissait pas d'une forme d'euthanasie passive<sup>29</sup>.

18. La Loi respecte ainsi la Recommandation n° 1418 du Conseil de l'Europe (1999) dont l'article 9c prévoit « que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers » ni « servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort ».

19. CCNE, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, Avis n° 63, 27 janvier 2000.

20. Circulaire de la direction générale de la santé relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, 26 août 1986.

21. Cette circulaire est en effet issue des conclusions d'une commission présidée par Madame Geneviève Laroque.

22. Loi n° 99-477 du 9 juin visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, JO 10 juin 1999, p. 8487.

23. Article L. 1111-13 du Code de la santé publique : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne ».

24. L'expression est notamment utilisée par le CCNE, et par les commentateurs du Code de déontologie médicale.

25. Article 37 du Code de déontologie médicale.

26. « Savoir s'arrêter, savoir limiter est condition d'une humanisation de la pratique soignante et de la médecine », F. Pochard, M. Grassin, *L'arrêt de thérapeutique comme soins de réanimation*, Ethique & Santé n° 1, 2004, p. 95-99.

27. Ce diagnostic est posé quand tout signe de fonctionnement des hémisphères cérébraux et du tronc cérébral fait défaut de façon durable et lorsque l'on est certain que cette abolition de la fonction cérébrale est d'origine lésionnelle et non pas toxique ou métabolique.

28. Quantités d'autant plus élevées que les doses sont progressivement augmentées afin de soulager le patient. Ainsi des quantités qui pourraient être mortelles pour un homme en bonne santé apparaissent insuffisantes pour le patient en souffrance.

29. Ainsi, une étude de Martine Sibelle Husson, a pu montrer que les cocktails itiques (mélange de 3 produits dans une perfusion intraveineuse de sérum glucosé isotonique à 5 %) étaient toujours utilisés principalement pour soulager le patient. Certains y ont vu des applications d'euthanasie active, mais il semble que selon cette étude, la décision de recourir à ce type de traitement ne revienne que très rarement au patient.

Conscient de cette difficulté, le législateur est intervenu afin de permettre une plus grande transparence. Désormais, « si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade ». Le décès du patient ne doit donc en aucun cas être l'effet recherché, mais uniquement la conséquence du traitement curatif. Il n'y a aucune intention de donner la mort. Cette absence d'intention fera échapper le geste à la qualification d'homicide volontaire. D'ailleurs les médecins réanimateurs tiennent à le rappeler, « il y a un fossé entre d'une part mettre intentionnellement fin à la vie d'un malade incurable et d'un mourant, et d'autre part limiter les traitements devenus vains »<sup>30</sup>. Et pour éviter tout risque de glissement, la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

### Un accès aux soins palliatifs

Lorsqu'il est fait le choix de limiter ou d'arrêter les traitements, soit que ceux-ci s'avèrent inutiles, soit que le patient les refuse, la médecine change alors de visage. Il appartient alors au médecin de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa vie en mettant en place des soins palliatifs<sup>31</sup>.

Cette dignité du patient est la pierre angulaire des réformes sur le droit des malades. D'avoir été trop longtemps infantilisé, le patient aurait perdu un peu de sa dignité. Le conditionnel doit être ici utilisé car l'excès de paternalisme souvent reproché au médecin n'a souvent été que le reflet d'une demande<sup>32</sup>. Même si une plus grande autonomie est à souhaiter pour le patient, il n'en restera pas moins que le malade de par sa situation, sera toujours en position d'infériorité face au médecin qui non seulement possède les connaissances, mais qui plus est, est en bonne santé. Mais cette inégalité suffit, pour qu'il ne soit pas utile de creuser encore un peu plus les écarts par une négation de l'autonomie du malade, qui serait contraire à la dignité.

La loi du 22 avril 2005 réaffirme le principe rappelant que « les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort »<sup>33</sup>. Or il serait contraire au principe de dignité, que de laisser se dégrader l'état d'un patient refusant un lourd traitement. Nous ne sommes pas dans une médecine du tout ou rien.

Lorsque la médecine curative est en échec, le respect de la dignité du mourant passe alors par les soins palliatifs<sup>34</sup>. Ces derniers se définissent comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychologique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »<sup>35</sup>. Dans le bras de fer qui oppose médecine et maladie, cette dernière est parfois la plus forte. La médecine actuelle n'a pour autant pas démissionné, et continue jusqu'au bout à prodiguer les soins, qui certes ne permettront pas au patient de guérir, mais qui lui sont nécessaires, afin que sa fin soit la plus agréable possible. Escarres, plaies, œdèmes, ulcérations buccales, nausées, déshydratations sont quelques unes<sup>36</sup> des réalités pour le patient en fin de vie. La prise en charge médicale, à travers les soins palliatifs est donc tout à fait justifiée. Le législateur en a donc fait un droit pour le patient<sup>37</sup>. En corollaire de ce droit, il incombe aux établissements l'obligation de mettre en place ces soins palliatifs.

### Une obligation pour les établissements

L'article L. 1110-5 du Code de la santé publique le rappelle, « les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie plus digne jusqu'à la mort ». Ainsi ne peuvent-ils agir que dans la mesure où on leur en donne les moyens. Cette charge revient à l'établissement de santé mais au-delà, le développement des soins palliatifs ne peut être effectif sans la mise en

œuvre d'une véritable politique de santé. Pour autant le malade en souffrance ne mobilise pas uniquement une équipe médicale d'un service hospitalier, mais tout un ensemble d'acteurs. D'où la nécessité d'un redéploiement pour une meilleure prise en charge.

### La mise en œuvre d'une politique de santé

L'affirmation d'un droit d'accès aux soins palliatifs n'aurait aucun sens s'il n'avait pas été engagée une véritable politique de développement de ces soins. Depuis quelques années déjà, le recours aux soins palliatifs était nettement encouragé<sup>38</sup>. La loi du 22 avril 2005, insiste encore davantage en obligeant les établissements à de véritables efforts en ce sens. La douleur ne doit plus être une fatalité, et peut être stoppée autrement que par la mort.

Désormais, les contrats pluriannuels conclus entre les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les établissements devront identifier les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définir, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs<sup>39</sup>. De la même façon, le projet médical d'établissement devra comprendre un volet « activité palliative des services », identifiant les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs<sup>40</sup>.

Ce traitement des priorités n'est pas sans rappeler celui infligé aux infections nosocomiales<sup>41</sup>. Depuis la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998, tous les établissements de santé sont tenus d'organiser en leur sein la lutte contre les infections nosocomiales. Jusqu'alors cette lutte n'avait pu, faute de moyens, être correctement engagée. Il a donc fallu attendre que le législateur en fasse une nouvelle mission assignée aux établissements pour que puisse être réellement développée une politique de lutte contre ces infections. Il semble donc que seule une impulsion politique puisse vraiment permettre la mise en œuvre des nouvelles missions<sup>42</sup>, telle l'organisation de soins palliatifs. À noter que ce développement passe outre le cadre des unités de soins palliatifs, qui

30. Professeur Michel Pinaud, Président de la Société française d'anesthésie et de réanimation.

31. Article L. 1110-5 al. 2 du Code de la santé publique. Dans sa Recommandation 1418 de 1999, le Conseil de l'Europe estimait qu'un accès insuffisant aux soins palliatifs était un facteur de menace pour la dignité du patient (article 7).

32. Le patient a parfois besoin de faire aveuglement confiance à son médecin estimant qu'il est le plus à même de prendre les décisions qui s'imposent.

33. Article L. 1110-5 al. 5 du Code de la santé publique.

34. Notons que si les soins palliatifs sont prodigués aux mourants, tous les bénéficiaires de ces traitements ne sont pas en fin de vie. Ainsi les malades atteints de cancer peuvent bénéficier de ces soins, avant une totale rémission.

35. Article L. 1110-10 du Code de la santé publique.

36. Pour en savoir plus sur les affections dont souffrent les patients en soins palliatifs, consulter les « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » Service des Recommandations et Références professionnelles, ANAES, décembre 2002.

37. Article L. 1110-9 du Code de la santé publique : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

38. L'organisation de soins palliatifs constitue une mission légale depuis la loi n° 91-748 du 31 juillet 1995, renforcé par l'arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. JO du 18 février 2006.

39. Article L. 6114-2 du Code de la santé publique.

40. Article L. 6143-2-2 du Code de la santé publique.

41. À travers le contrat d'objectifs et de moyens, l'ARH contrôle la mise en œuvre de la lutte contre les infections nosocomiales. Et de même qu'il existait un plan national de lutte à 5 ans initié en 1994 par le Ministre de la santé, il existe un plan triennal de développement des soins palliatifs.

42. Impulsion de politique nationale qui permet d'allouer des moyens financiers. Les efforts en faveur de la diffusion d'une culture palliative devraient se traduire par la mobilisation sur 3 ans par le Ministère de la santé, de 65 millions d'euros.

bien qu'unités spécialisées les plus à même de répondre aux besoins, n'ont pas un monopole d'activité. Quelque soit son lieu d'hospitalisation, bénéficiant ou non d'une telle structure, le patient aura accès aux soins palliatifs. L'organisation de soins palliatifs dépasse donc les structures classiques de l'hôpital. Ainsi, les établissements, services sociaux ou médico-sociaux élaborent un projet dans lequel sont identifiés les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs<sup>43</sup>. De même dans le secteur social, la convention pluriannuelle, doit identifier ces services chargés des soins palliatifs<sup>44</sup>. La loi du 22 avril 2005 modifie donc aussi le Code de l'action sociale et des familles, signe d'un élargissement dans la prise en charge des malades en souffrance.

### **Un redéploiement pour une meilleure prise en charge**

Ce redéploiement pour être efficace s'est opéré autour de deux axes : un redéploiement que l'on pourrait qualifier de géographique, et un redéploiement plus organisationnel.

Ainsi sont favorisées la création de réseaux de soins, ainsi que la pratique de soins à domicile.

Il est vrai que nombre de patients réclamaient le droit de mourir « chez eux ». Le CCNE avait d'ailleurs soulevé les problèmes éthiques posés par les hospitalisations systématiques, estimant que « L'hospitalisation a ses revers : elle arrache à son environnement familial et humain une personne fragilisée qu'elle confie à des systèmes techniques souvent très perfectionnés, mais dont la logique même consiste à le traiter de façon objective »<sup>45</sup>.

Cet effort de redéploiement a aussi incité le corps médical à passer le relais, lorsque ses outils ne suffisaient plus. C'est pourquoi les équipes de soins palliatifs sont pluridisciplinaires, composées de professionnels et de bénévoles. Le rôle joué par ces derniers a été institutionnalisé lors du vote de la loi sur le droit des malades. L'article L. 1110-11 du Code de la santé publique prévoyant que « Des béné-

voles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ». Cette prise en charge multidisciplinaire était nécessaire, tant le malade, dont l'état requiert le recours aux soins palliatifs, souffre autant physiquement que moralement. Et lorsque le malade est en fin de vie, cet accompagnement est grandement nécessaire, la médecine s'effaçant peu à peu, pour laisser place à l'accompagnement psychologique. Pour autant, comme le rappelait Monsieur Douste-Blazy, « il ne devrait pas y avoir, d'un côté les soins curatifs et de l'autre, les soins palliatifs. C'est une même médecine qui est à l'œuvre, pour la satisfaction de l'ensemble des besoins de la personne, à tous les âges de la vie et à tous les stades de la maladie »<sup>46</sup>.

C'est parce que la médecine a su faire preuve d'humilité que la fin de vie a pu reprendre la place qui lui revenait, celle d'un événement naturel. En se confrontant à ses limites et surtout en les acceptant, elle a permis aux malades en grande détresse de retrouver leur dignité.

« L'identité d'une personne n'est en effet jamais définie tant qu'elle n'est pas close. Et le pouvoir mystérieux de la mort tient dans le fait que, tout en mettant fin à la vie, il lui donne pourtant valeur et sens. La scansion et la sanction de la mort forment les conditions d'existence du temps humain lui-même »<sup>47</sup>.

43. Article L. 311-8 du Code de l'action sociale et des familles.

44. Article 313-12 du Code de l'action sociale et des familles.

45. CCNE, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, Avis n° 63, 27 janvier 2000.

46. Ph. Douste-Blazy, discours lors des Journées des soins palliatifs du Tarn, 18 mars 2005.

47. CCNE, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, Avis n° 63, 27 janvier 2000.