

L'euthanasie

La notion d'euthanasie	3
Abandonner les expressions ambiguës	4
Distinguer l'euthanasie des autres décisions en fin de vie	4
L'enquête "Fin de vie en France"	5
Loi Léonetti du 22 avril 2005 - Respect du droit des malades	7
Droits des malades renforcés	8
Situation du patient conscient	8
Situation du patient inconscient	10
La collégialité de la décision	11
L'expression de la volonté des malades	11
Les directives anticipées	11
Mentions à proscrire	12
Mémo des directives anticipées	13
La personne de confiance, porte parole de la personne en fin de vie	13
L'information du droit de désigner une personne de confiance	14
Désignation et missions de la personne de confiance	14
Consultation de la personne de confiance	14
Comment gérer les situations des patients inconscients	15
Règles et procédure applicable pour une prise de décision	15
Point de vue bouddhiste	17
Remarques	18
Conclusion	20

Introduction

Depuis plusieurs années, le débat sur la légalisation de l'euthanasie est régulièrement réactivé par la presse et les milieux politiques.

Indépendamment de tout débat politique, il semble évident que cette question doit être soumise à notre réflexion dans le cadre du Comité d'Ethique de l'UBF d'une part, mais également à l'UBF dans son ensemble, pour permettre de nous positionner dans le débat public.

Débattre d'un tel sujet nécessite non seulement de connaître les lois en vigueur dans notre pays, mais également les enjeux humains et éthiques des prises de décision liées à l'accompagnement de la fin de vie.

Ce rapport se propose de poser les bases pour une réflexion, il n'est en aucune façon exhaustif, il donne des repères pour clarifier notre compréhension, différents paramètres nous permettant de nous forger une opinion.

Pour les bouddhistes, le moment de la mort est crucial parce que déterminant pour la suite de notre chemin post-mortem. Ces questions autour de l'accompagnement des personnes en fin de vie s'avèrent donc éminemment importantes.

Le Dharma nous invite à respecter toute forme de vie. La loi actuelle, dite loi Léonetti, semble être en accord avec les grands principes éthiques énoncés par le Bouddha.

Restent les situations difficiles, douloureuses, vécues comme étant "insupportables" et on peut comprendre que pour certains l'euthanasie soit la réponse adaptée. De nombreuses personnes adhèrent à des associations militant pour "le droit de mourir dans la dignité" (en fait pour l'euthanasie et/ou le suicide assisté) et nous ne pouvons pas ignorer la souffrance de ces personnes, face à une demande qui ne leur ait pas accordée.

La réflexion sur l'impermanence, le respect de soi-même et la considération pour autrui, la préparation à la mort, etc., ne sont malheureusement pas une préoccupation unanimement partagée. Reste de notre responsabilité de proposer une vision éthique du mourir, conscients de la souffrance des êtres et du bienfait que cela peut leur apporter.

La notion d'euthanasie

(extraits du premier rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie - ONFV - du 14 février 2012)

La notion d'euthanasie ne fait toujours pas en France l'objet d'une définition stabilisée.

Elle n'est reconnue ni par le droit de la santé (qui n'autorise que l'arrêt et la limitation des traitements), ni par le droit pénal, qui ne connaît en matière de mort volontaire que deux notions : homicide et empoisonnement.

Face à ce silence de la loi, des sociétés savantes, des professionnels de la santé, des juristes, des philosophes ou encore des instituts de sondage ont proposé des définitions plus ou moins homogènes, ne retenant pas toujours les mêmes critères. Cette absence de consensus entretient les approximations sémantiques, et conduit à des confusions peu admissibles sur un sujet de cette gravité. (...)

Mais sans attendre et pour aider à une réflexion plus précise sur ce sujet, l'Observatoire national de la fin de vie a décidé, pour ce premier rapport, de réserver le terme "euthanasie" à la situation où **"un tiers met intentionnellement fin à la vie d'une personne à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable"**.¹

Circonscrire "ce qui fait débat" : la demande du patient

Cette acception s'éloigne de certaines définitions existantes, qui ne font pas de la demande un critère central de la notion d'euthanasie : le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) définit ainsi l'euthanasie comme *"l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable"*. Mais il ajoute aussitôt : *"le CCNE, unanime, condamne un tel acte, envisagé et effectué hors de toute forme de demande ou de consentement de la personne elle-même ou de ses représentants"* (CCNE, 2000).

L'existence ou non d'une demande explicite du patient permet donc d'écarter les situations qui font débat de celles qui ne sont pas au cœur de la discussion : en France, le débat n'a pour l'instant jamais porté sur une évolution de la législation qui autoriserait le fait de donner la mort à une personne qui ne la demande pas. (...)

Si les modalités d'expression de la volonté sont souvent discutées (écrites ou orales, de manière directe ou anticipée, de façon expresse ou par le biais d'une personne de confiance, etc.), la nécessité d'une demande du patient ne fait donc pas débat : l'existence d'une demande distingue l'euthanasie des autres décisions visant à mettre intentionnellement fin à la vie d'une personne.

¹ développement page 4, chapitre "Distinguer l'euthanasie des autres décisions en fin de vie"

Dès lors, c'est la question de la "demande" et de son caractère "éclairé" qui doit être discutée : dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie² la situation des personnes souffrant de graves traumatismes crâniens, des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, des personnes dépressives et, d'une manière générale des personnes particulièrement vulnérables, suscite de nombreuses interrogations.

Abandonner les expressions ambiguës³

Certains qualificatifs, souvent véhiculés par les médias, devraient être abandonnés :

- L'expression "euthanasie **volontaire**" est inappropriée car elle laisse penser - à tort - qu'il pourrait exister des formes d'euthanasie qui ne seraient pas volontaires.
- De même, **la distinction souvent faite entre euthanasie "active" et euthanasie "passive"** ne correspond pas à la réalité thérapeutique. Elle sème le doute et entretient la confusion entre l'euthanasie et l'arrêt des traitements (qui sont, y compris dans les pays ayant légalisé l'euthanasie, des décisions de nature très différente). Pour aider à un juste discernement sur ces sujets complexes, l'Observatoire recommande donc fermement de ne plus utiliser l'expression d' "euthanasie passive".
- Les diverses expressions d'"aide à **mourir**" ("aide médicale à mourir", "aide active à mourir", "aide à mourir dans la dignité", etc.) sont également ambiguës et même tendancieuses. Elles induisent l'idée que l'euthanasie et le suicide assisté seraient les seuls vrais moyens d'aider à mourir et que tous ceux qui s'emploient à accompagner les personnes en fin de vie sans pour autant provoquer leur mort (comme les acteurs de soins palliatifs ou les aidants "naturels") n'aideraient pas les patients d'une manière active, ou ne les aideraient pas d'une manière qui leur permettrait de rester aussi dignes que possible.

L'Observatoire National de la fin de vie déconseille donc d'adjoindre au mot "euthanasie" des qualificatifs qui, au lieu d'aider au discernement, viennent en réalité créer de la confusion et des amalgames qui obscurcissent la compréhension du débat.

Distinguer l'euthanasie des autres décisions en fin de vie

Il est important de veiller à distinguer aussi clairement que possible l'euthanasie des autres décisions de fin de vie qui peuvent, aux yeux du grand public, lui ressembler. Ainsi l'euthanasie se distingue :

² En fonction des pays, l'euthanasie est pratiquée avec ou sans demande explicite du patient, beaucoup de questionnements sont encore d'actualité. Par exemple, aux Pays-Bas l'euthanasie est autorisée avec ou sans demande explicite, tandis qu'en Belgique, l'euthanasie est illégale sans demande explicite.

³ Depuis plus de 20 ans, ces questions sémantiques agitent et préoccupent de nombreuses entités (CCNE, SFAP, diverses associations d'accompagnement, etc.) et pour le moment certains consensus ont été trouvés, notamment sur les termes à abandonner

- Du **suicide assisté**, c'est-à-dire le fait de fournir à une personne les moyens de mettre fin à ses jours elle-même. Euthanasie et suicide assisté sont donc tous deux caractérisés par une demande explicite du patient de mourir, mais dans le second cas l'assistance du médecin se limite à prescrire et/ou fournir à la personne concernée les médicaments qui lui permettront de se donner la mort. Cette pratique est légale dans certains états des Etats-Unis (Oregon, Washington, Montana) et en Suisse. Dans ces pays, l'euthanasie reste illégale. Seuls les Pays-Bas et le Luxembourg ont légalisé à la fois l'euthanasie et le suicide assisté.
- De **l'intensification de traitements antalgiques ou sédatifs** dans l'objectif de soulager des souffrances persistantes, même si cette décision venait à avoir comme effet secondaire non voulu, une accélération⁴ de la survenue de la mort⁵. En autorisant ce type de décision, la loi du 22 avril 2005 dite "Leonetti" protège désormais les soignants des risques judiciaires qu'ils encouraient auparavant.
- De **la limitation et de l'arrêt des traitements**, c'est-à-dire le fait pour un médecin de ne pas entreprendre ou d'interrompre des traitements devenus disproportionnés au regard de leur bénéfice pour le patient, ou qui ne visent qu'à le maintenir artificiellement en vie. La limitation et l'arrêt des traitements se distinguent alors de l'euthanasie : contrairement à cette dernière, il ne s'agit pas d'administrer un produit provoquant la mort, mais d'arrêter d'un traitement qui maintient de manière artificielle une personne en vie. Depuis la loi du 22 avril 2005, une telle décision est légale en France. Elle doit cependant impérativement s'accompagner de soins palliatifs. Contrairement à ce qui est souvent affirmé, l'arrêt des traitements ne signifie pas l'arrêt des soins : en cas d'arrêt de la nutrition, de l'hydratation ou encore de la ventilation artificielle, il est impératif de continuer à dispenser des soins de confort et à lutter contre la douleur. ⁶(...)

L'enquête "Fin de vie en France"

En France, l'enquête "Fin de vie en France" menée par l'INED en lien avec l'ONFV a été réalisée selon une méthodologie très similaire à celle utilisée dans les différents pays européens.

Le questionnaire a cependant été adapté à la particularité de la législation française (notamment pour évaluer le degré d'appropriation de la loi Leonetti). Grâce à ces travaux, menés de 2008 à 2011, nous disposerons prochainement d'éléments rigoureux pour porter un regard factuel sur la réalité des pratiques d'euthanasie en France.

⁴ Attention de bien distinguer ces notions "même si cette décision venait à avoir comme effet secondaire non voulu, une accélération de la survenue de la mort" de "provoquer la mort". C'est l'intention qui est déterminante, il s'agit soit "soulager la souffrance au risque d'accélérer la survenue de la mort", soit "interrompre volontairement la vie en provoquant la mort". Deux intentions diamétralement opposées.

⁵ Voir page 10 article L1110-5 du Code de santé publique (chapitre Patient douloureux en fin de vie)

⁶ Voir page 7 chapitre 1 : L'interdiction de toute obstination déraisonnable (appelé auparavant acharnement thérapeutique)

Les résultats de ces travaux sont en attente de publication (2012) et ne peuvent pas, de ce fait, être intégrés au présent rapport. La publication très prochaine des résultats portant sur la France est donc très attendue, car elle permettra de comparer la situation française avec celle des autres pays européens.

Mais, d'une façon générale, les premiers éléments de l'enquête "Fin de vie en France" confirment très nettement les tendances mise en lumière dans les études menées en Belgique et aux Pays-Bas ces dernières années : les décisions visant à accélérer intentionnellement la survenue de la mort d'une personne malade sont rares, mais sont une réalité qu'il nous faut connaître pour faire, ensuite, avancer le débat.

Ces travaux montrent bien, en Belgique et aux Pays-Bas notamment, que les questions autour de l'euthanasie ne se posent jamais en termes binaires⁷, y compris dans des pays qui ont choisi de légaliser cette pratique : la notion de "demande", la place des proches, la transparence du processus décisionnel, la valeur accordée à la parole des personnes démentes, l'appréciation portée par le médecin sur le caractère "insupportable" des souffrances exprimées par le malade, tous ces éléments posent question et méritent d'être inclus dans le débat public.

⁷ Il est important ici de comprendre que la singularité de chaque situation implique un regard sur les différents repères qui permettent d'évaluer chaque cas. Ainsi, en France, les différentes affaires liées à l'euthanasie pratiquée par des soignants ou des proches qui ont défrayé la chronique ces dix dernières années ont été jugées de façon très différente : inculpation, acquittement, et même dans certains cas aucune poursuite judiciaire. Une des difficultés pour se forger une opinion pour le public c'est qu'il n'a accès qu'à la lecture de la situation proposée par les médias, sous-tendus par les propres visions des journalistes (pro ou anti euthanasie) d'une part, et d'autre part parce que ce sujet est perçu de façon hautement émotionnelle, il s'agit là d'une réflexion sur ce qui pourrait nous arriver et ne laisse donc personne indifférent.

Loi Léonetti du 22 avril 2005 - Respect du droit des malades

Pour établir ce document, je me suis largement inspirée d'un article paru sur le site suivant :
<http://www.infirmiers.com>

Les progrès de la science au cours de ces dernières décennies ont entraîné le sentiment que les progrès de la médecine seraient sans limites, et que l'homme pourrait être immortel. Cela a généré de la part de patients ou de leurs familles des attentes impossibles à combler, d'une part, et d'autre part, a éloigné la pensée de la mort, alors ressentie comme un échec par les corps médical et soignant.

L'avènement des soins palliatifs a remis la mort à sa juste place : la fin d'une vie est inéluctable et est un temps de vie à accompagner. Le regard de la société a peu à peu changé, mais face à cette impossible acceptation de la mort, certains ont revendiqué avec force le droit de mourir « dans la dignité », c'est-à-dire la mort donnée par le corps médical, quand il n'y a plus rien à faire ! Cette position pose alors les questions de la singularité de chaque cas, que cela soit en lien avec le grand âge, le handicap majeur, les maladies chroniques, les réanimations, etc.

La façon d'envisager l'accompagnement dans le cadre des soins palliatifs est "quand il n'y a plus rien à faire (*guérir*) que tout reste à faire". C'est accompagner en prenant en compte des quatre niveaux suivants : corporel, affectif, social et spirituel.

La loi a été revue, complétée et aménagée pour préserver le droit des malades, j'en relève quelques points :

1. L'interdiction de toute obstination déraisonnable

A partir de quel moment la mission de traiter cesse pour laisser place aux soins palliatifs et éviter cette situation qualifiée « d'obstination déraisonnable » contraire à la déontologie ?

La loi du 22 avril 2005 a modifié la rédaction de l'article L 1110-5 du code de santé publique (CSP) en apportant les précisions suivantes :

« Ces actes 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. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 [...] ; Article L 1110-5 CSP

« L'acharnement thérapeutique est défini comme une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable ». René L. Commentaire du code déontologie médicale.

L'acharnement thérapeutique peut être résumé comme une disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle. En effet, les progrès de la science laissent à penser que cette possibilité de retarder l'issue fatale octroie à la médecine un droit, voire un devoir, de prolonger et maintenir en survie des personnes dont l'issue est inéluctable.

Cet entêtement à maintenir en vie n'aurait aucune visée thérapeutique, car il n'a pas pour objectif de soigner mais de prolonger une agonie « au prix de souffrances pour le patient et son entourage, souvent d'une perte de conscience et de vie végétative pour un résultat médiocre ou nul si l'on intègre durée et qualité de survie. » R. Zitoun, Les soins palliatifs, aux frontières de la vie : paroles d'éthique, T. II, la documentation française, 1991.

L'acharnement thérapeutique ne peut être remis en cause de façon péremptoire. Seules sont critiquables les techniques qui visent à maintenir en vie un patient dans des conditions contraires à toute éthique. Le principe de la dignité du patient s'oppose à une prolongation de la vie dans des conditions inhumaines et des souffrances (<http://www.infirmiers.com>).

Pour être qualifiée d'obstination déraisonnable, les traitements doivent être poursuivis alors même qu'ils sont disproportionnés ou qu'ils n'ont pour seul objectif le maintien artificiel de la vie. Dans ce cas, l'équipe médicale peut décider de suspendre les traitements ou de ne pas les entreprendre. Dans tous les cas, la conduite des professionnels de santé doit être guidée par l'intérêt du patient et le respect de sa dignité, et les soins palliatifs doivent être garantis au patient.⁸

L'interdiction de l'obstination déraisonnable n'est pas un droit pour le patient mais un devoir pour le professionnel de santé (<http://www.infirmiers.com>)

*«Il faut savoir respecter la vie qui prend fin et conserver à celui qui s'en va toute sa dignité»
B. GLORION - (communication à l'Académie Nationale de Médecine, Bull. Acad. Natle. Med 1999, 183, n°5).*

2. Droits des malades renforcés

L'expression de la volonté et tout particulièrement le respect de cette volonté est au cœur de la loi. Celle-ci permet au malade d'exprimer **sa volonté directement** au professionnel de la santé en lui opposant un refus de soins ; le médecin doit alors respecter ce choix.

La loi anticipe sur les situations de patients inconscients en créant les **directives anticipées** rédigées par le patient et la désignation d'une **personne de confiance** (concept créé lors de la loi du 4 mars 2002) qui voit son rôle plus marqué, plus présent auprès des professionnels.

On distingue donc deux situations : le patient conscient et le patient inconscient.

Situation du patient conscient

Précision sur la notion de « refus de soin » : il s'agit du droit de ne pas souhaiter continuer les traitements en cours, ou du souhait de limiter les traitements. Il ne s'agit pas d'arrêter tous les soins, ainsi que le rappelle la loi du 22 avril 2005.

⁸ Développement de ces points dans le chapitre suivant "Droits des malades renforcés"

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10» Article L1110-11 CSP

De plus, la notion de refus de soins doit bien être distinguée selon le contexte dans lequel le professionnel de santé se place.

- Le patient n'est pas en fin de vie et refuse les soins, il met sa santé en danger. La loi impose aux médecins de tenter de convaincre le patient et de respecter dans tous les cas sa décision. Lorsque le patient exprime une volonté mettant en péril son intégrité, le médecin doit alors concilier deux intérêts contradictoires. Le principe général de l'article 16-3 du code civil de l'interdiction de toute atteinte à l'intégrité corporelle et la nécessité thérapeutique légitimant l'atteinte à l'intégrité corporelle lors des soins. Le respect de l'intégrité corporelle peut ainsi l'emporter sur la décision du patient. Le médecin doit aussi savoir protéger l'intégrité corporelle du patient lorsque celui-ci prend une décision qui va à l'encontre de ses intérêts. En effet, la législation pénale assure la protection de l'intégrité physique et de la vie humaine. Ces dispositions sont dites d'ordre public c'est-à-dire que nul n'a le droit d'y déroger (<http://www.infirmiers.com>).
- Dans les situations de fin de vie, quel est l'intérêt qui prime : continuer des traitements alors que l'équipe sait ne pas pouvoir apporter d'amélioration à l'état du patient ou accepter la décision du patient de cesser tout traitement curatif, invasif et passer aux soins palliatifs ?

La modification proposée et adoptée le 22 avril 2005 et publiée au journal officiel porte sur le droit au **refus de traitement et non sur le refus de soin**. Abandonner les soins et laisser place à la souffrance est contraire au respect de la dignité de la personne. Il s'agit de cesser des traitements devenus inutiles et respecter le patient par une prise en charge globale : psychologique et physique (traitement de la douleur et soins de confort) et accompagnement du malade et de sa famille.

L'article L. 1111-10 est destiné à régir la situation des malades en fin de vie conscients :

Article L. 1111-10 (Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie) : «Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.»

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Dans le cas d'un refus de traitement exprimé par un patient en fin de vie, plusieurs cas doivent être distingués :

Le patient oppose un refus au traitement

Démarche des professionnels de santé :

- Information du patient des conséquences de son choix Décision du malade retranscrite dans le dossier de soins
- Respect de la dignité et qualité des soins : priorité à la prise en charge des souffrances et accompagnement du patient et des proches.

Patient douloureux et fin de vie

Le médecin ne doit pas être limité dans la prise en charge de son patient par des craintes judiciaires⁹. C'est la raison pour laquelle l'article L1110-5 du code santé publique prévoit la possibilité :

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. 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'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical »

Démarche des professionnels de santé :

- Information du patient des risques éventuels du traitement et notamment de la possibilité d'abrégé la vie
- Information à la famille et aux proches
- Il est fondamental de faire comprendre au patient et à la famille que le médecin agit dans le respect des règles du bon usage des médicaments. L'intérêt premier est de soulager les douleurs du patient, mais avec un risque d'abrégé la vie.
- Traçabilité de la décision. Le médecin devra être en mesure de prouver qu'il agit dans les règles de l'art et que l'intention première était bien la prise en charge de la douleur.

Situation du patient inconscient

Avant toute chose, il convient de rechercher si le patient a rédigé des **directives anticipées**. En effet, quelle que soit la situation, la volonté du patient doit toujours être recherchée. S'il est inconscient, il convient de rechercher l'existence ou non de directives anticipées ou la désignation d'une **personne de confiance**. S'il a rédigé des directives anticipées, elles vont aider l'équipe de soins à prendre la décision dans l'intérêt du patient pour l'arrêt total ou partiel des traitements.

⁹ Remarque importante : dans ce cas, c'est l'état d'esprit du médecin et de l'équipe soignante qui prédomine. Il ne s'agit pas d'écourter une vie, il s'agit de soulager la douleur au risque d'écourter la vie. C'est une différence importante, notamment dans le cadre de la vision bouddhiste du respect de la vie.

La collégialité de la décision

Il est important de respecter le principe de **collégialité de la décision** et **transparence de la décision**. L'apport même de la loi d'avril 2005 est de garantir la collégialité de la décision pour éviter que des décisions soient prises unilatéralement et surtout de faire peser le poids de la décision sur un professionnel, le malade ou la famille. En fixant le principe de collégialité, une discussion s'établit, des échanges ont lieu entre les professionnels en charge du patient, le patient et sa famille. Cette pratique évite les non-dits et permet de créer un lien, des échanges.

Il est tout aussi important de rappeler à la famille que la décision n'est pas un abandon du patient, bien au contraire il s'agit d'une prise en charge dans l'intérêt du patient.

3. L'expression de la volonté des malades

La loi du 22 avril 2005 a créé les directives anticipées comme outil d'expression de la volonté du malade et a également accentué le rôle et la place de la personne de confiance (création de la loi du 4 mars 2002).

Les directives anticipées

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie ne fait pas référence au «testament de vie» (terme souvent critiqué) mais parle de «directives anticipées».

Cette notion est importante, en effet, la rédaction de directives anticipées peut favoriser la discussion entre le patient et les professionnels pour leur faire part de ses craintes, de ses angoisses. De plus, comme le nom l'indique ces directives permettent d'anticiper sur la situation. En lieu et place de se retrouver devant le fait accompli, patients, familles, proches auront pu discuter avec l'équipe des limites à apporter aux traitements, inversement l'équipe aura pu expliquer au patient et à sa famille des limites des traitements en faisant comprendre qu'arrêter des traitements ne doit pas être perçu comme un abandon de soins. Il s'agit d'un arrêt des traitements, pas d'un arrêt de soins.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie définit les directives anticipées :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer 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. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » Art. L. 1111-11 CSP

Les directives anticipées pourraient être assimilées à un contrat moral passé avec les équipes médicale et soignante et rassurerait ainsi le patient sur l'organisation de ses soins et du respect des limites fixées.

Cependant, les directives anticipées n'ont aucune valeur contraignante¹⁰ et sont révocables à tout moment. La loi va même plus loin en proposant une date de péremption de ces directives. En effet, les directives ne seraient valables qu'à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience.

Pourquoi un délai de trois ans ?

- *« Pour protéger les personnes dont l'ancienneté des instructions serait telle que l'on pourrait douter qu'elles souhaitent toujours les faire appliquer ;*
- *Prendre en considération la fragilité, évoquée très souvent devant la mission d'information, d'une opinion, exprimée dans l'idéal et dans l'abstrait par une personne en bonne santé et qui ne reflète plus son état d'esprit, lorsqu'elle est en phase avancée d'une maladie grave et a fortiori lorsqu'elle a conscience de sa finitude, l'être humain évoluant en fonction de son âge et de sa maladie ;*
- *Tenir compte du délai moyen, qui s'écoule le plus souvent entre le diagnostic de la maladie grave et incurable, et la survenue des derniers moments et d'un éventuel état d'inconscience qui le précéderait. » Proposition de loi n°1882 relative aux droits des malades et à la fin de vie*

Quelques précisions

a. Ne pas induire en erreur le patient

Il est important que le patient soit informé conformément aux dispositions de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers de la santé.

« L'information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus [...] » L'article L1111-2 du CSP

- L'information doit permettre au patient de contrôler, préparer et conserver une certaine maîtrise des soins via une discussion approfondie avec le médecin ou l'équipe ;
- L'information doit permettre au patient de mieux connaître les phases de la maladie et/ou de ses complications et de déterminer en conséquence les traitements qui peuvent être mis en œuvre et ceux qu'il ne souhaite pas voir mis en place ou interrompus.

b. Mentions à proscrire

¹⁰ Les directives anticipées sont des indications précieuses pour la prise en charge de la personne malade, mais elles ne sont pas déterminantes. Si elles sont contraires à l'intérêt du patient ou contraires à la loi ou aux obligations professionnelles du médecin, l'équipe peut passer outre.

- Les mentions proposées pour la rédaction des directives anticipées ne doivent nullement être des formules « toutes prêtes » et généralistes.
- Des formules invitant les professionnels de santé « à ne pas réanimer », « ne pas mettre en place des appareils de survie artificielle » formulées par crainte d'une fin de vie longue et agonisante sont contraires à l'intérêt du patient ;
- Toutes clauses contraires à la loi et plaçant le professionnel dans l'illégalité seront déclarées nulles et non avenues (proposition de loi n° 1882 Assemblée Nationale)

c. Mémo des directives anticipées

Les directives anticipées doivent être écrites, datées et signées par le patient.

Si l'état du malade ne lui permet pas de rédiger lui-même ses volontés, mais qu'il est en état de les exprimer, l'assistance de deux témoins attestant que le document est l'expression de sa volonté libre et éclairée est nécessaire.

- Elles peuvent être modifiées à tout moment. Leur durée de validité est de 3 ans renouvelable par simple décision de confirmation signée par le patient ou en présence des témoins.
- Les placer dans le dossier de soins afin d'en avoir un accès facile
Le médecin est tenu de les consulter, mais elles n'ont pas de valeur contraignante
Elles définissent les dispositions relatives aux questions de traitements ou arrêt de traitement Elles peuvent être assimilées à un contrat moral passé entre le patient et l'équipe médicale
- Le médecin n'est nullement tenu de suivre des directives qui seraient contraires à la loi et/ou à ses obligations professionnelles.

La personne de confiance, porte parole de la personne en fin de vie

M. Marc Dupont, membre de la Mission interministérielle de lutte contre le cancer a particulièrement mis en lumière les fonctions de la personne de confiance lors des auditions par la commission d'information sur les droits des malades en fin de vie.

« La personne de confiance est un dispositif consistant à désigner une personne de son vivant pour qu'à un moment donné, elle puisse porter témoignage de sa conviction personnelle. Aujourd'hui, c'est très général. On pourrait très bien imaginer que la personne de confiance soit mandatée par un document avec des indications écrites du patient sur ce qu'il lui confie réellement. »

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté, recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite la personne de

confiance l'accompagne dans ses démarches et l'assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans la prise de décision. [...] » Article L 1111-6 CSP

a. L'information du droit de désigner une personne de confiance

Lors de son arrivée en hospitalisation, le patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance.

La désignation de la personne de confiance se fait obligatoirement par mandat écrit, le patient désigne la personne de confiance et signe le document.

Le formulaire dûment rempli et signé par le patient est placé dans le dossier de soins pour éviter de perdre l'information.

b. Désignation et missions de la personne de confiance

Le patient peut désigner par écrit un parent, un proche ou son médecin traitant comme interlocuteur privilégié. La personne de confiance doit être une personne physique désignée librement par le patient et ce rôle doit être accepté par la personne choisie.

Seul le patient placé sous tutelle ne dispose pas de ce droit. Cependant, s'il a désigné une personne de confiance préalablement à sa mise sous tutelle, le tuteur peut entériner la décision si la personne de confiance est digne de cette fonction. À défaut, c'est le tuteur, selon les règles de droit commun, qui est consulté.

Lorsque le patient est lucide, la personne de confiance l'assiste, l'accompagne, s'il le souhaite, dans toutes ses démarches, entretiens médicaux, et l'aide dans ses décisions.

Si le patient ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance est consultée par le praticien, mais elle ne décide pas à la place du malade. La personne de confiance a un **rôle consultatif et non décisionnel**.

c. Consultation de la personne de confiance

La personne de confiance peut accompagner le patient tout au long de ses soins et l'assister dans la prise de décision.

Elle est consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est un peu la « pensée » du patient qui a perdu conscience.

La fonction de la personne de confiance cesse soit lorsque le patient est décédé, soit à la demande du patient.

La personne de confiance est l'une des grandes mesures de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers de la santé. Les dispositions de la loi du 22 avril 2005 font de la personne de confiance un interlocuteur privilégié. En effet, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des « directives anticipées » dans les décisions d'investigation, d'intervention, ou de traitement prises par le médecin (Cf. article 8 de la loi du 22 avril 2002).

d. Comment gérer les situations des patients inconscients

Les divers faits sociaux évoqués lors des discussions tant par les professionnels de santé que les patients et familles attestent de la difficulté de concilier la mission de soins et la volonté du patient, d'autant plus quand les souhaits de la famille ne sont pas forcément ceux du patient.

« Les médecins sont très souvent confrontés à des problèmes insolubles :

Outre les contradictions des malades :

- *Les réanimateurs chaque jour, doivent faire des choix terribles sur des malades inconscients, [...]*
- *Les médecins hospitaliers confrontés aux proches des malades : la compassion de ceux-ci ou leur fatigue devant la longueur de la maladie peuvent les pousser à vouloir en finir, alors même que le malade ne l'aurait pas voulu [...] » « Doit-on légiférer sur la fin de vie ? », Conseil National des Barreaux ; Commission texte, 3 septembre 2004.*

Règles et procédure applicable pour une prise de décision

Selon que le malade en fin de vie est ou non conscient, les règles et notamment la procédure applicable seront différentes :

Si le malade est conscient, il est fait application de l'article L. 1111-10 du code de la santé publique et de l'article 37 du code de déontologie médicale. Dans cette hypothèse, les rapports du médecin et du malade seraient régis par le colloque singulier. En effet, le médecin l'informe des conséquences de son choix et respecte sa volonté. Il est alors fait mention dans le dossier de la décision du patient et des discussions échangées avec le patient c'est le principe de la traçabilité.

En revanche, si le malade est inconscient, l'article L. 1111-13 du code de la santé publique et l'article 37 du code de déontologie médicale s'appliquent et les rapports du médecin et du malade sont encadrés par la procédure collégiale et le principe de collégialité.

« 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, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les

directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 » Article L 111-13 CSP

Cette disposition fait la synthèse de la procédure applicable à un malade en fin de vie et inconscient. Ainsi conformément aux dispositions de la loi la conduite du professionnel de santé confronté à une situation de fin de vie d'un patient inconscient doit être orientée par les principes suivants :

- Préalablement à toute prise de décision sur l'orientation des soins, le médecin doit consulter l'équipe médicale : respect de la **procédure collégiale** définie par le code de déontologie. Article 37 (article R.4127-37 du Code de la Santé Publique) (commentaires adoptés en juin 2006)

[...]

« II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :

« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

« La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

« Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

« La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

- La notion de collégialité ne se limite pas seulement à une décision prise en équipe mais à une participation du patient via les directives anticipées rédigées préalablement par le patient et/ou par la consultation de la personne de confiance.

La collégialité s'impose et permet à chacun de se positionner dans la prise de décision. De plus, dans un souci de transparence, la décision doit être inscrite dans le dossier.

« [...] La collégialité et la transparence favorisent une approche cohérente des modalités de mise en œuvre de la décision et de l'accompagnement. Mesdames, Messieurs le Sénateurs, quand on a pris une décision ensemble, on a le sentiment de partager les mêmes valeurs. [...] » Discours de P. Douste – Blazy lors de la séance du 12 avril 2005 au sénat « Droits des malades et fin de vie »

- Le médecin doit veiller à vérifier si le patient a rédigé des directives anticipées

Il est important de veiller à leur validité. En effet, la loi impose un délai de trois ans avant l'état d'inconscience. A défaut, on peut en déduire que ces directives ne sont plus valables.

- Le médecin doit consulter la personne de confiance

La loi reconnaît à la personne de confiance une place importante (cf. article L 1111-12 de la loi du 22 avril 2005). En effet, la loi précise bien que :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

La décision de cesser les traitements ne signifie pas que le médecin ne prend plus en charge son patient.

Chacun des articles rappelle le même principe : respect de la dignité et priorité à la prise en charge de la douleur.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » Articles 4, 6, 9 de la loi d'avril 2005.

4. Point de vue bouddhiste

Suite à ces diverses réflexions, nous en arrivons à la conclusion suivante :

- Les directives liées à la loi Léonetti sont en accord avec le respect de la personne malade
- Le respect de la dignité et des souhaits de la personne malade sont pris en compte, de façon adaptée, en fonction de son état, de sa lucidité et de ses capacités à considérer son état physique et psychique
- En aucune façon, la possibilité d'interrompre une vie n'est légale : il est interdit de donner la mort volontairement – l'euthanasie demeure illégale dans notre pays
- L'état d'esprit prédomine dans la prise de décision (intérêt du malade et de ses proches) que ce soit lors d'une décision d'interruption de traitement, de réanimation, ou lors de la mise en œuvre d'une sédation
- La prise de décision collégiale, prenant en compte l'avis du malade, les éventuelles directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, limite les dérives

- La loi offre à tous une garantie de la prise en compte des différentes souffrances, quelles soient physiques, psychiques ou spirituelles (traitement de la douleur et des différents symptômes, dimension d'accompagnement de la personne malade et de ses proches)

Remarques

- La loi s'appuie sur l'intégrité du personnel médical et soignant pour respecter, dans son acception éthique, certains actes limites (prendre le risque d'écourter une vie pour soulager la douleur)
- La prise de décision collégiale permet de garantir (pour autant que la liberté de parole soit respectée) le respect de la loi d'une part, et d'autre part, la réflexion sur le choix le plus pertinent par rapport à ce que l'on sait et comprend de la personne malade
- Le serment d'Hippocrate est en tout point respecté par cette loi et vient même la soutenir et la valider. Son engagement et la vision que propose le Dharma semblent en tous points converger. Quelques extraits :

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances.

Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Reste bien sûr l'incontournable limite émotionnelle, la vision partielle et parfois étroite de chacun des intervenants dans la rencontre singulière avec la souffrance liée à la fin de vie, qui questionne et perturbe chaque être humain... que l'on soit malade, médecin, soignant ou proche.

Les conséquences de certaines réanimations, qui amènent parfois à des états végétatifs, sont le fruit des développements technologiques de la médecine. En effet, au moment où la réanimation est mise en place, que ce soit suite à un accident de la circulation ou autre, un arrêt cardiaque, un accident vasculaire cérébral, etc., il n'est pas possible, médicalement, de connaître l'ensemble des lésions ni leurs conséquences. Le choix est fait, et fort heureusement, de mettre en place, au plus vite, les moyens de maintenir la vie. La plupart des patients s'en sortent, avec plus ou moins de séquelles, certains meurent, et parfois la réanimation amène à des situations douloureuses, voire insupportables, mais doit-on pour autant abrégé la vie de ces personnes ?

Face aux difficiles questions éthiques, la loi actuelle donne aux médecins toutes les possibilités pour traiter la souffrance des personnes en fin de vie, dans le respect de la personne. On pourrait en parler en ces termes « dans le respect de sa dignité », mais cette formulation recouvre des représentations différentes, voire opposées, en fonction de la représentation des différents courants de pensée (par exemple les soins palliatifs et d'ADMD).

Mais la loi n'autorise pas à arrêter la vie, que ce soit dans les cas de coma de longue durée, ou pour des personnes tétraplégiques conscientes ou non, ou pour des personnes atteintes de maladies neurologiques parfois difficiles à vivre, etc.

Ce qui ressort actuellement des débats, commentaires et points de vue des médias, c'est plus la question d'un « droit à la mort », ou la question de « l'aide au suicide » qui se pose. Reste alors à savoir par qui et sous quelles conditions cela pourrait être mis en pratique, sans parler des risques de dérapages ou de prises de décision émotionnelles, ne prenant pas suffisamment en compte les conséquences psychologiques d'une telle prise de décision pour chaque personne concernée, qu'elle soit membre de l'équipe ou un proche.

La question, du point de vue du Dharma, consiste également à prendre en compte les causes karmiques créées, ôter la vie volontairement peut-il être considéré comme étant conforme à l'éthique bouddhiste ? D'autre part, cela viendrait-il pas en contradiction avec :

- Les Droits de l'Homme

Article 3 : Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne

- La loi française

Articles 4, 6, 9 de la loi d'avril 2005 (dite loi Léonetti) : Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

- Le code de la santé publique

Article R.4127-38 du Code de la santé publique : Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

Conclusion

LA bonne solution n'existe pas, c'est bien souvent la moins mauvaise qui doit être envisagée. Préserver la vie à tout prix, quelles que soient les conditions, ne semble pas raisonnable, mais ôter la vie volontairement n'est pas envisageable. C'est cela même la vérité de la souffrance du samsara. Et c'est le lieu même de la réflexion éthique.

Le débat sur l'euthanasie en France, récurrent, est soumis à une grande confusion en raison de l'émotion médiatique utilisée lors d'affaires qui ont défrayé la chronique depuis plus de dix ans. Chaque nouvelle "affaire", largement médiatisée, a réalimenté les questionnements, sous-tendus par la peur de la mort et de la souffrance. Tout est amalgamé, alors que les cas d'euthanasie, condamnés ou non par la justice française, sont à chaque fois remarquables par leur singularité.

Par ailleurs, force est de constater que la méconnaissance des lois relatives aux droits des malades et à la fin de vie, que ce soit de la part des habitants de ce pays et d'une bonne partie des soignants et des médecins, entretient un climat de doute et de revendication.

De même le manque de structures et de formation en soins palliatifs, le manque de connaissance de prise en charge de la douleur et des soins de confort, n'autorisent pas une prise en charge de qualité pour toutes les personnes en fin de vie. Nous voyons encore trop souvent des demandes d'euthanasie liées à ces prises en charge non adaptées.

Pour les membres de l'UBF, connaître les dispositions légales actuelles, définir clairement les limites du vivant (à quel moment la mort intervient-elle lorsque l'on parle de mort cérébrale par exemple), définir une vision en cohérence avec l'éthique et la pluralité des visions bouddhistes semble nécessaire afin de pouvoir nous positionner dans le débat public, auquel nous pourrions être invités à participer.

La légalisation de l'euthanasie est soumise aux décisions politiques de notre pays. En règle générale, les comités d'éthique nationaux et les différentes traditions spirituelles sont consultés. La place de l'UBF dans la sphère nationale étant de plus en plus visible, il est tout à fait envisageable que nous soyons consultés si des modifications de la loi actuelle sont envisagées. Il est donc essentiel que se dégage une vision d'ensemble de ces problématiques afin d'avoir les moyens d'y répondre de façon éclairée.

Il semble donc raisonnable d'envisager un ou des temps de réflexion sur ce sujet, débouchant sur un ou des avis que nous pourrions diffuser en temps voulu.

Ces questions autour de l'accompagnement des personnes en fin de vie sont essentielles, elles décideront des conditions du mourir en France, et ceci nous concerne tous.