

DONNER LA MORT PEUT-IL ÊTRE CONSIDÉRÉ COMME UN SOIN ?



RÉFLEXIONS ÉTHIQUES INTERPROFESSIONNELLES

sur les perspectives de légalisation de l'assistance au suicide et de l'euthanasie et leurs impacts possibles sur les pratiques soignantes.

SOINS
DE VIE
COLLECTIF D'ACCOMPAGNEMENT

SIGNATAIRES

LISTE DES ORGANISATIONS SIGNATAIRES :



- 2SPP** : Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques
- AFSOS** : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
- ANFIPA** : Association Nationale Française des Infirmier.e.s en Pratique Avancée
- CLAROMED** : Association pour la Clarification du Rôle du Médecin dans le contexte des fins de vie.
- CNPG** : Conseil National Professionnel de Gérontologie
- CNPI** : Conseil National Professionnel Infirmier
- FNEHAD** : Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile
- MCOOR** : Association Nationale des Médecins Coordonnateurs en EHPAD et du Secteur médico-social
- SFAP** : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
- SFC** : Société Française du Cancer
- SFGG** : Société Française de Gérontologie et Gérontologie
- SNPI** : Syndicat National des Professionnels Infirmiers
- Groupe de Soins Palliatifs **UNICANCER** (Fédération des centres de lutte contre le cancer)
- M3P** : Association pour la reconnaissance et la défense des Psychologues cliniciens et des Psychologues Psychothérapeutes
- SMP** : Société Médico-Psychologique
- SMCG-CSMF** : Syndicat des Médecins Coordonnateurs, EHPAD et autres structures, généralistes ou gériatre
- SNGC** : Syndicat national de Gérontologie Clinique
- FFIDEC** : Fédération Française des Infirmières Diplômées d'État Coordinatrice
- FFAMCO EHPAD** : Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs en EHPAD
- ANEMF** : Association nationale des Etudiants en Médecine de France
- UD2MS** : Union des directeurs médicaux et directeurs de soins d'EHPAD
- France Traumatisme Crânien

SOMMAIRE

LISTE DES ORGANISATIONS SIGNATAIRES	P.03
SYNTHÈSE	P.06
INTRODUCTION : LA GENÈSE DU PROJET	P.08
1/ Perspective d'évolution législative ouverte par le CCNE	P.08
2/ Un changement de logique du CCNE	P.08
3/ Une obligation de positionnement pour les soignants Notre méthodologie	P.09
I - LE SOIN : UN CORPUS CLAIR ET CONSTANT	P.12
1/ Déontologie médicale et déontologie infirmière : textes de références	P.12
2/ La définition du soin	P.13
II - LE DROIT DES PATIENTS EN FIN DE VIE	P.14
1/ Garantir la volonté du patient : le renforcement du rôle des directives anticipées et la prise en compte de l'avis de l'entourage immédiat de la personne	P.14
2/ La lutte contre l'obstination déraisonnable	P.14
3/ L'obligation de tout mettre en œuvre pour le soulagement de la douleur, coûte que coûte	P.15

III - LA PROCÉDURE DE MORT ADMINISTRÉE CONFRONTÉE À L'ÉTHIQUE ET À LA PRATIQUE SOIGNANTE	P.19
1/ Accueillir et entendre la demande du patient	P.19
a/ La demande de vie individuelle et collective	P.19
b/ La demande de mort	P.20
c/ La colère face aux conditions de prise en charge	P.21
d/ Face à la demande de mort réitérée : renforcer le pouvoir médical ou accepter ses limites ?	P.22
2/ Évaluer la qualité du consentement : la question de l'autonomie de décision	P.23
a/ Face à la souffrance et à la mort : le caractère fluctuant dans le temps de la volonté	P.23
b/ La difficulté d'évaluation d'une souffrance justifiant une demande de mort	P.24
c/ La qualité de la relation patient-soignant	P.24
d/ La question de l'entourage	P.25
e/ Le cas particulier de la grande dépendance	P.26
3/ Administrer une substance létale : une transgression éthique majeure	P.27
a/ Intentionnalité et double effet	P.27
b/ L'évolution vers une forme de mort médicalement assistée : changement de la définition du soin	P.28
CONCLUSION : FAIRE VIVRE LA SOLIDARITÉ DANS UN SYSTÈME DE SANTÉ EN CRISE STRUCTURELLE	P.30

SYNTHESE

Dans son avis n°139 du 13 septembre 2022, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) acte un changement majeur d'approche en envisageant une légalisation d'une forme de mort médicalement administrée. Cette recommandation, proposée au nom de la primauté nouvelle du principe d'autonomie sur le principe de solidarité questionne fondamentalement la pratique et l'éthique soignantes.

Représentant les différents modes d'exercices professionnels, les organisations signataires du présent avis éthique ont souhaité confronter concrètement leur pratique et leur éthique soignantes aux perspectives d'une telle évolution législative, en s'interrogeant sur **les conséquences effectives qu'aurait la mise en œuvre d'une forme de mort médicalement administrée**.

Les organisations soignantes cosignataires estiment qu'une telle légalisation conduirait inévitablement le législateur à subvertir la notion même de soin.

Dans un contexte d'extrême fragilité de notre système de santé et de remise en cause structurelle de ses fondements, il apparaît que l'urgence serait de pouvoir mettre à la disposition de tout citoyen des soins de qualité, y compris dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Considérer comme prioritaire la mise en œuvre de la mort médicalement administrée en réponse à une demande sociétale serait susceptible de davantage **fragiliser des équipes soignantes confrontées au quotidien à des décisions complexes**.

Au-delà de ce constat, les organisations soignantes cosignataires estiment qu'une telle légalisation conduirait inévitablement le législateur à **subvertir la notion même de soin** telle qu'elle est communément admise aujourd'hui. Cette acception de la démarche soignante fonde et éclaire aujourd'hui des prises en charge complexes, au cours desquelles les demandes de mort comme les demandes de vie sont intimement mêlées et motivent l'engagement soignant au service de la personne soignée.

En brisant le corpus déontologique existant, une telle légalisation conduirait immanquablement à **un glissement éthique majeur**. La mise en œuvre de garde-fous législatifs, manifestement provisoires en raison de la force du principe d'égalité, comme rappelé par le CCNE, ne parviendrait pas, à terme, à endiguer les menaces que **l'injonction de mort ferait peser sur les personnes les plus vulnérables**, ce que l'on observe aujourd'hui dans tous les pays ayant légalisé l'euthanasie. Ces publics vulnérables sont aujourd'hui trop largement absents des réflexions menées : enfants, personnes dépendantes, personnes atteintes de troubles cognitifs ou psychiatriques, personnes en situation de précarité etc.

En conséquence, et dans l'éventualité d'une réforme du corpus législatif régissant les conditions du soin des personnes en fin de vie, les organisations cosignataires :

- continueront d'accompagner toutes les personnes soignées de manière inconditionnelle
- appellent le législateur à adopter une lecture systémique et de long terme. A ce titre, elles estiment prioritaire **d'améliorer significativement le cadre d'accompagnement des personnes en fin de vie**, tant d'un point de vue qualitatif que quantitatif, sans en réduire la complexité à une dialectique sociétale ou politique.
- demandent au Gouvernement et aux Parlementaires, s'ils décident de faire évoluer la loi, de **laisser le monde du soin à l'écart de toute implication dans une forme de mort administrée**.

1. CCNE, Avis 139, p32 : « Comment justifier que le soulagement des souffrances - s'il était permis à d'autres, physiquement valides, via l'assistance au suicide - leur soit refusé du fait de leur handicap ? La discrimination que générerait un tel refus pour les personnes non valides mais mentalement autonomes serait éthiquement critiquable. »

INTRODUCTION

LA GENÈSE DU PROJET

1/ Perspective d'évolution législative ouverte par le CCNE

Le 13 septembre 2022, le Comité Consultatif National d'Éthique a rendu son avis n°139 relatif aux situations de fin de vie. Cette réflexion fait suite à une auto-saisine, conformément aux règles méthodologiques qui régissent le CCNE.²

Dans cet avis, le CCNE interroge notamment la pertinence du cadre législatif actuel, spécifiquement pour les situations dans lesquelles

« le pronostic vital est engagé à l'horizon de quelques semaines ou quelques mois. Les présentes réflexions se concentrent sur la situation de ces personnes qui présentent un tableau médical très proche de celui des patients couverts par les dispositions législatives actuelles, à la différence près que leur pronostic vital se situe à un horizon sensiblement différé. »³

Afin de répondre à cette problématique précise, le CCNE estime

« qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger »⁴

Concrètement, et s'il considère le renforcement de la prise en charge palliative comme une condition nécessaire à toute évolution législative, le CCNE propose au législateur un cadre permettant la légalisation du suicide assisté au nom de la primauté du principe d'autonomie. Il ouvre également la porte à une forme d'euthanasie d'exception au nom du principe d'égalité pour les personnes ne pouvant procéder à un suicide assisté.

2/ Un changement de logique du CCNE

Notre collectif soignant a pris acte de l'évolution du chemin de réflexion proposé dans l'avis n°139 du CCNE. Nous relevons la rupture claire de cet avis par rapport aux précédentes réflexions sur le sujet.

Dans son précédent avis sur la question rendu en 2013, le CCNE

2. Méthode et repères, CCNE, 2020 : « Le CCNE peut être saisi par les ministres et les grandes institutions, ou s'autosaisir de questions émergentes en fonction de l'actualité scientifique, médicale ou sociétale. »

3. Avis 139, 13 septembre 2022, CCNE, p24.

4. Avis 139, 13 septembre 2022, CCNE, p34

proposait, de manière ferme et majoritaire, les conclusions suivantes :⁵

« La question de l'assistance au suicide de certaines personnes qui sont en phase avancée ou terminale d'une maladie reste délicate, même si le Comité relève que les évolutions qu'il recommande sont de nature à rendre plus résiduelles encore les demandes en ce sens. Dans d'autres cas, il estime dans sa majorité qu'elle appelle une réponse clairement négative : les situations notamment des personnes qui ne sont pas en phase avancée ou terminale d'une maladie au sens où l'entend la médecine - personnes atteintes d'un handicap, le cas échéant mental, d'une maladie évolutive grave ou d'une dépression sévère. Certains membres du CCNE⁴² considèrent que le suicide assisté et l'euthanasie doivent – au moins dans certaines circonstances – être légalisés. Ils estiment que le respect de la liberté des individus doit aller jusqu'à ce point et permettre d'autoriser des tiers qui accepteraient de leur prêter assistance à le faire, sans risque majeur pour les liens de solidarité au sein de la société. Le Comité estime cependant majoritairement que cette légalisation n'est pas souhaitable : outre que toute évolution en ce sens lui paraît, à la lumière notamment des expériences étrangères, très difficile à stabiliser, il souligne les risques qui en découlent au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui

5. Avis 122, 30 juin 2013, CCNE, p53

est garante du vivre ensemble dans une société marquée par de nombreuses fragilités individuelles et collectives et des carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie. »

Aujourd'hui, les conclusions de la réflexion du CCNE rendue dans l'avis n°139 majoritaire envisagent la légalisation du suicide assisté et ouvrent une réflexion sur la possibilité d'une euthanasie d'exception. Il convient également de relever l'existence d'un avis minoritaire marquant son opposition à ces deux ruptures. Ce désaccord illustre la complexité du sujet et la diversité des opinions qui traverse aujourd'hui la société française, dans un contexte de fragilisation de notre système de santé.

3/ Une obligation de positionnement pour les soignants

Si la légalisation d'une forme de mort administrée est avant tout un sujet sociétal, ses incidences sont principalement soignantes.

Les organisations soignantes à l'origine du présent document, conscientes de l'injonction légale qui pourrait leur être faite demain, ont décidé de se saisir du sujet afin d'explorer les conséquences éthiques et pratiques qu'une telle décision politique, explicitement envisagée par

le CCNE, emporterait. En effet, si la légalisation d'une forme de mort administrée est avant tout un sujet sociétal, ses incidences sont principalement soignantes. Actuellement, aucun pays n'a légalisé une forme de mort administrée sans insérer dans le processus la participation d'un soignant, que ce soit pour réaliser l'acte lui-même (euthanasie), pour réaliser la prescription d'un produit létal (suicide assisté modèle Oregon) ou pour réaliser une évaluation et une validation de la demande (suicide assisté modèle Suisse).⁶

Si ces implications sont de nature et de degré différents, elles actent la participation incontournable *a minima* d'une garantie médicale dans la réalisation de l'acte létal. Le CCNE lui-même soulignait en 2013 les incidences de tels choix législatifs et sociétaux.

« Donner à une personne en fin de vie la possibilité de se donner la mort pour respecter sa volonté reste et demeurera toujours un acte d'une extrême gravité et la société, lorsqu'elle s'en remet aux médecins de le faire, leur confie la tâche la plus lourde que l'on puisse concevoir. Aucune réforme des textes, quelle qu'elle puisse être, ne pourra jamais l'ignorer. »⁷

Conscients des demandes de certains citoyens, des risques inhérents à l'application partielle de la législation actuelle et de ceux liés à cette potentielle évolution législative, notre collectif soignant a souhaité partager les éléments constitutifs

de ses réflexions scientifiques et éthiques. Ces travaux s'appuient sur nos expériences interprofessionnelles, reflétant les pratiques soignantes dans tout lieu de vie comme de soins.

4/ Notre méthodologie

Pour mener à bien cette réflexion et éclairer le débat public, les sociétés savantes et organisations professionnelles signataires ont souhaité confronter l'éthique soignante actuelle, la réalité de leur pratique et de leur mandat social de soin avec la potentielle mise en œuvre d'un processus de mort administrée tel que proposé par le CCNE. Sur la base de ce qui se pratique à l'étranger, le processus de mort médicalement administré retenu est le suivant (voir tableau ci-contre) :

Chaque société savante et organisation professionnelle s'est donc confrontée à ce processus indicatif d'euthanasie et de suicide assisté pour recueillir les avis de ses membres. Nous avons pu ainsi établir une position sur la faisabilité ou non de chacun de ces actes, et en mesurer le degré d'implication soignante. L'ambition des organisations signataires n'est pas de se prononcer *in abstracto* sur l'opportunité ou non de légaliser une forme de mort médicalement administrée. Elle est d'étudier les conséquences qu'aurait une telle légalisation sur les pratiques soignantes du quotidien afin d'en informer le législateur et l'opinion publique.

Schématisation du processus de mort médicalement administrée	Suicide assisté	Euthanasie
Recevoir la demande initiale de la personne	X	X
Vérifier la recevabilité de la demande : patient en pleine possession de ses moyens cognitifs, demande libre et éclairée	X	X
Vérifier l'adéquation de la demande avec les critères de la loi	X	X
Constituer le dossier de demande	X	X
Organisation globale de la mise en œuvre	X	X
Réalisation de la prescription	X	
Recueil du consentement de la personne	X	X
Préparation du produit	X	X
Mise en place du dispositif injectable	X	X
Administration de la substance létale		X
Suivi du patient jusqu'au décès	X	X
Maintien du lien avec les proches	X	X
Constat du décès	X	X
Suivi des proches endeuillés	X	X

6. Sur les différents modèles de législation : Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde, 31 janvier 2022, CNSPFV.

7. Avis 122, 30 juin 2013, p45-46

I - LE SOIN : UN CORPUS CLAIR ET CONSTANT

Afin d'étudier l'incidence qu'aurait la légalisation d'une forme de mort administrée par les soignants sur l'éthique et la déontologie professionnelles, il convient avant tout de rappeler quelle est aujourd'hui l'éthique soignante, et comment elle contribue à concrétiser la définition du soin telle qu'elle est communément acceptée.

1/ Déontologie médicale et déontologie infirmière : textes de références

Au fondement de la déontologie médicale figure un texte historique, le Serment d'Hippocrate ou Serment médical, qui demeure constant dans sa substance depuis plusieurs siècles. Dans sa rédaction présente, actualisée en 2012 par le Conseil National de l'Ordre des Médecins, le Serment⁸ comporte notamment l'assertion suivante :

“ Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. »

Le contenu de ce texte de référence, quoique non normatif, est largement retranscrit dans la section 1 du Code de la Santé Publique, aux articles R4127-1 et suivants.

Parmi ces articles peut être notamment cité l'article R4127-38 :

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et

mesures appropriées 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. »

La pratique infirmière est également régie par un Code de Déontologie, lui aussi retranscrit sous forme normative aux articles R4312-1 et suivants du Code de la Santé Publique.

Parmi ces articles, et pour faire le pendant de l'article R4127-38 précédemment mentionné, peuvent être cités les articles R4312-20 et R4312-21 :

« L'infirmier a le devoir de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Il a notamment le devoir d'aider le patient dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Il s'efforce également, dans les circonstances mentionnées aux alinéas précédents, d'accompagner l'entourage du patient.

L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et réconforter son entourage.

L'infirmier ne doit pas provoquer délibérément la mort. »

8. Intégralité du texte en annexe

2/ La définition du soin

La déontologie médicale et paramédicale précédemment mentionnée s'inscrit en cohérence avec la définition communément admise du soin. L'Académie de Médecine en propose la définition suivante :

« Soin : en médecine, ensemble des mesures et actes visant à faire bénéficier une personne des moyens de diagnostic et de traitement lui permettant d'améliorer et de maintenir sa santé physique et mentale. »

Cette définition s'accorde avec celle d'Octobre 2007, établie par la Haute Autorité de Santé⁹ :

« Acte de soins : un acte de soins est un ensemble cohérent d'actions et de pratiques mises en œuvre pour participer au rétablissement ou à l'entretien de la santé d'une personne. Un acte de soins peut se décomposer en tâches définies et limitées, qui peuvent être indépendantes dans leur réalisation. Dans un même acte de soin, certaines tâches peuvent être réalisées par des professionnels de santé différents. »

De manière plus précise, circonstanciée, et dans la même ligne que les définitions précédentes, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)¹⁰ a établi la définition des soins palliatifs, intégrant notamment la phrase suivante :

« Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort »

9. HAS, octobre 2007, VOCABULAIRE DE BASE COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

10. Intégralité de la définition en annexe

II - LE DROIT DES PATIENTS EN FIN DE VIE

À l'approche de la mort, la déontologie soignante est régie par un corpus législatif dense, structuré autour de quatre principaux textes : la loi du 9 juin 1999, la loi Kouchner du 4 mars 2002, la loi Leonetti du 22 avril 2005 et la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Ces lois consacrent trois grands droits des patients qui obligent le soignant :

1/ Garantir la volonté du patient : le renforcement du rôle des directives anticipées et la prise en compte de l'avis de l'entourage immédiat de la personne.

L'équipe soignante se doit d'informer le patient des options thérapeutiques et des conditions de mise en œuvre de ses soins pour qu'il puisse participer au mieux aux décisions de santé qui le concernent. Une importance particulière est accordée à leurs conséquences sur sa qualité de vie dans le cadre d'une prise en charge palliative. Il s'agit donc dans un premier temps de permettre au patient de construire un positionnement face aux traitements, à la maladie et à la vie qu'il souhaite avoir. Ces échanges entre patient et soignants forment le socle de sa prise en charge.

Pour cela, la déontologie infirmière joue également un rôle central, comme le montre l'article R4312-13-1 du Code de la Santé Publique :

« L'infirmier met en œuvre le droit de toute personne d'être informé sur son état de santé, dans le

respect de ses compétences professionnelles. »

Afin de garantir le respect de la volonté du patient dans le cas où celui-ci serait inconscient ou ne pourrait s'exprimer, les modifications à ce sujet, intégrées à l'article R. 4127-36 et aux articles R. 4127-37-1 à 4 du Code de la Santé Publique renforcent le rôle de la personne de confiance et le respect des directives anticipées. Ces notions ont été introduites dès 2002, et intègrent également la notion d'alliance thérapeutique, matérialisée par l'article 1111-4 du Code de la Santé Publique :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

2/ La lutte contre l'obstination déraisonnable.

L'article R. 4127-37 affirme depuis 2016 l'impératif de « soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés », tout en s'abstenant de toute obstination déraisonnable et en gardant la possibilité de renoncer « à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »

Pour nourrir la réflexion collective autour de la nécessaire mise en œuvre de ce droit, les organisations cosignataires rappellent que face à

un pronostic vital engagé à court ou moyen terme, les soignants reçoivent fréquemment des demandes du patient ou de son entourage qui conduiraient, si elles étaient prises immédiatement en compte, à de l'obstination déraisonnable.

La responsabilité soignante est d'écouter, d'informer et d'accompagner le patient et son entourage vers le partage et l'acceptation du diagnostic, des options thérapeutiques et la bonne compréhension des bénéfices et des risques de chacune de ces options.

Dans ce cas fréquent, la responsabilité soignante est d'écouter, d'informer et d'accompagner le patient et son entourage vers le partage et l'acceptation du diagnostic, des options thérapeutiques et la bonne compréhension des bénéfices et des risques de chacune de ces options. Dans ce travail délicat, les soignants sont guidés par le principe de proportionnalité, qui les conduit à chercher la solution la plus adaptée à chaque personne soignée. Ce travail prend une dimension particulière en raison de la situation de vulnérabilité propre à la personne qui reçoit une

annonce difficile. Dans cette situation, le rôle du soignant est également d'inviter la personne soignée à intégrer à ses réflexions des considérations relatives à la qualité de vie, et non seulement relatives à sa durée.¹¹

Pour autant, la mission soignante ne s'arrête pas ici. Les connaissances scientifiques, médicales, la créativité, la présence et l'empathie soignantes se mettent au service du confort et du bien-être de la personne soignée. Dans la majorité des équipes interrogées, c'est cet objectif qui soude le collectif soignant autour des patients et de leurs proches, quel que soit le lieu de soins et de vie de ces derniers.

3/ L'obligation de tout mettre en œuvre pour le soulagement de la douleur, coûte que coûte

Pour prendre en charge les douleurs et les symptômes d'inconfort en fin de vie, les soignants s'attachent avant tout à prévenir et à soulager.

Ces dernières années, le concept de soins palliatifs précoce a été renforcé, dans le cadre de maladies incurables graves, responsables de souffrances et de handicaps multiples, pour lesquelles un traitement étiologique est maintenue dans le but de contrôler la maladie (réduire son importance ou freiner son évolution).

11. La prise en charge palliative, en améliorant la qualité de vie est par ailleurs source d'allongement de la durée de vie, comme le confirme l'étude suivante : J.S. Temel et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New England Journal of Medicine. 2010 ; 363(8):733-42.

De manière plus tardive, et si le soulagement optimal selon le seuil défini avec la personne soignée ne peut être obtenu en maintenant la personne consciente, il peut lui être proposé d'augmenter les doses de ses traitements, en intégrant le risque de la rendre somnolente, voire endormie. C'est le patient qui évalue alors ce qui lui semble le plus adapté. Cette pratique possible de soulagement pouvant amener à une sédation s'appuie sur la théorie du double effet, rappelé dans un article de référence de Benoit F. Leheup publié dans Médecine Palliative en 2006¹² :

L'application de ce principe du double effet, ancré sur la notion d'intentionnalité permet actuellement au personnel médical de prendre en charge les souffrances des patients et de tenir la double promesse faite dans la loi : tout sera fait pour soulager la douleur en évitant l'obstination déraisonnable, et sans jamais rechercher à provoquer délibérément la mort.

12. *Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale*, Medecine Palliative 2006, 5, pp. 82-86

L'application de ce principe du double effet, ancré sur la notion d'intentionnalité permet actuellement au personnel médical de prendre en charge les souffrances des patients et de tenir la double promesse faite dans la loi : tout sera fait pour soulager la douleur en évitant l'obstination déraisonnable, et sans jamais rechercher à provoquer délibérément la mort.
On pourra accomplir un acte provoquant un effet bon et un effet mauvais si quatre conditions sont, simultanément, respectées. Si l'action que souhaite réaliser le sujet répond à ces quatre critères, alors son intention est droite. Le seul point vérifié par ces quatre critères est que l'effet mauvais soit non voulu par le sujet posant l'acte.
- Premier critère : l'acte doit être bon en lui-même ou moralement indifférent et ordonné à une finalité bonne. En négatif, l'action ne doit pas être intrinsèquement mauvaise ou prohibée.
- Deuxième critère : le mauvais effet ne doit pas être voulu et ne doit être qu'un effet collatéral non désiré. L'action doit être entreprise uniquement dans le but d'entraîner le bon effet.
- Troisième critère : le mauvais effet ne doit pas être un moyen d'atteindre le bon effet. L'effet mauvais doit rester un effet sans devenir un moyen.
- Quatrième critère : l'effet mauvais doit être risqué pour une raison proportionnellement grave. Ce critère est le critère de la juste proportion entre l'effet

bon, directement voulu, et l'effet mauvais qui sera provoqué. C'est sans conteste le point le plus difficile à évaluer.

Dans cet article, Benoit F. Leheup développe le lien entre le principe du double effet (PDE) et les pratiques de sédation en soins palliatifs :

L'intention est pour nous la pierre angulaire de l'application du PDE à la sédation. Elle est à la base de la décision médicale et va influencer la façon dont sera conduite la sédation. S'il est vrai qu'il ne sera jamais possible de se faire une idée exacte de l'intention du médecin, la matérialité des faits, consignée dans le dossier médical ou infirmier, est un reflet de cette intention et permettra donc à une tierce personne de s'en faire une idée. S'il est exact que la notion de proportionnalité est fondamentale dans l'application du PDE, la notion de proportionnalité utilisée seule ne peut plus prétendre être PDE et peut devenir dangereuse au plan éthique.
Enfin, il est important de rappeler que l'intention seule ne suffit pas. Trois points sont importants pour savoir si la sédation est moralement permissible : la nature de l'acte, l'intention finale de l'acte et la valeur de l'intention finale. N'oublions jamais de nous interroger sur la nature intrinsèque de l'acte que nous voulons poser. Certains actes seront, nous en sommes convaincus, toujours intrinsèquement mauvais, et les poser en ayant de bonnes

intentions ne changera rien à leur valeur.

Depuis 2016, pour répondre à des situations où la personne soignée ne souhaite plus être consciente du fait de ses symptômes réfractaires, il est possible de réaliser une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Précisée à l'article L.1110-5-2 du Code de la Santé Publique, cette disposition encadrée par la loi de 2016 est applicable aux conditions suivantes :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

Il convient de réaffirmer que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ne vise pas le décès du patient, mais l'aménagement de ses derniers moments de vie s'il ne souhaite plus être conscient.

Alors que des voix se font entendre pour dénoncer l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle en parallèle de ce type de pratique sédatrice, les professionnels signataires de ce document rappellent que :

Une personne en fin de vie ne ressent pas les sensations de faim et de

soif.¹³ La prévention de la sécheresse buccale, cutanée et des muqueuses s'effectue par des soins de confort proportionnés.^{14 15}

- Lorsque ces procédures sont réalisées, la mort survient en raison de la pathologie, et non en raison de l'administration des sédatifs ou de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle.

La nutrition et l'hydratation artificielle sont des procédés invasifs considérés par la loi comme des traitements. Ils peuvent donc être arrêtés pour protéger la personne soignée de motifs d'inconfort inutiles.¹⁶

-
13. Burge FI. Dehydratation symptoms of palliative care cancer patients. *J Pain Sympt Manag* 1993; 8(7):454-464 ; Musgrave CF, Bartal N, Opstadt J. The sensation of thirst in dying patients receiving IV hydration. *J Palliat Care* 1995;11(4):17-21.
 14. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272(16):1263- 1266
 15. Collège des acteurs en soins infirmiers, SFAP - l'infirmière et les soins palliatifs, prendre soins : éthique et pratiques, 6ème édition, Elsevier Masson, 270p, Janvier 2021
 16. Gillick MR Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia *N Engl J Med* 2000; 342:206- 10; Casaret D, Kapo MD, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration - Fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med* 2005; 354 (12): 2607-12.

III - LA PROCÉDURE DE MORT ADMINISTRÉE CONFRONTÉE À L'ÉTHIQUE ET À LA PRATIQUE SOIGNANTE

1/ Accueillir et entendre la demande du patient

a/ La demande de vie individuelle et collective

Dans la pratique soignante actuelle, et spécifiquement dans les domaines où le caractère invasif est le plus fort – réanimation par exemple – et où certains bénéfices thérapeutiques demeurent une potentialité même minime, la demande vis-à-vis des professionnels de soin est avant tout une demande de maintien en vie qui peut même conduire parfois à l'obstination déraisonnable si elle est prise en compte de manière intégrale. Ces demandes individuelles de vie de la part des patients et/ou de leurs proches marquent quotidiennement l'expérience soignante, quelle que soit la fonction concernée (médecins, infirmiers, aides-soignants) et quel que soit le lieu d'exercice. Prises dans leur ensemble, elles traduisent également une incapacité croissante à accepter le fait même de la mort, qui ne trouve désormais plus de place dans nos représentations collectives.

Au-delà de son caractère individuel, la demande de vie est également une demande collective, qui a trouvé une actualité particulière au moment de la crise de la COVID-19 où l'intégralité de la société a été configurée dans cette logique. La société a alors envoyé un message fort aux soignants, en affirmant que l'ensemble des citoyens consentait collectivement à renoncer à un vaste ensemble de libertés fondamentales

(liberté de travailler, liberté de se déplacer, liberté de se réunir) pour limiter la propagation du virus et pour leur permettre de répondre à cette demande de sauver des vies dans un contexte d'incertitude.



En tentant de mettre fin à ses jours, une personne exprime clairement sa volonté, en la matérialisant par un acte grave et clair. Pourtant, et en cas d'échec de la tentative, le mandat donné par la société aux soignants est de prendre en charge la personne pour lui permettre de recouvrer un état de santé permettant le maintien en vie, manifestement contre sa volonté.

Cette demande collective de vie trouve enfin son illustration paroxystique lors de la prise en charge de personnes ayant fait une tentative de suicide. En tentant de mettre fin à ses jours, une personne exprime clairement sa volonté, en la matérialisant par un acte grave et clair. Pourtant, et en cas d'échec de la tentative, le mandat donné par la société aux soignants est de prendre en charge la personne pour

lui permettre de recouvrir un état de santé permettant le maintien en vie, manifestement *contre sa volonté*. Ce mandat donné aux soignants est également illustré par une politique publique vigoureuse de prévention contre le suicide, présentée comme étant prioritaire au sein des actions du Ministère de la Santé.¹⁷

Dès lors, et si une forme de mort administrée était légalisée, comment les soignants pourraient concilier : - d'une part la primauté de la demande collective de vie sur la volonté individuelle du patient dans le cas de soins prodigues aux auteurs d'une tentative de suicide - d'autre part la primauté de la volonté individuelle de mort sur la demande collective de vie dans le cadre d'une euthanasie ou d'un suicide assisté ?

Cette situation est tout sauf anecdotique. En France, chaque année, entre 80 000 et 90 000 personnes sont hospitalisées des suites d'une tentative de suicide.¹⁸

b/ La demande de mort

L'ensemble des professionnels de santé signataires de cet avis sont confrontés régulièrement aux

demandes de mort formulées par leurs patients. Si ce phénomène n'est pas une nouveauté, il mérite d'être étudié et pris en compte.

Tous les signataires s'accordent sur la nécessaire mise en œuvre d'une écoute active et soutenante de ces demandes, plus largement pratiquée aujourd'hui que certains propos ne le laissent entendre.¹⁹

Cette écoute soignante fonde bien souvent une réévaluation globale de la prise en charge de la personne soignée, permettant un réajustement réciproque qui conduit précisément à faire disparaître cette demande de mort.

L'expérience clinique et les études sur cette problématique²⁰ montrent qu'il y a derrière cette demande de mort plusieurs éléments : des symptômes incontrôlés, une détresse morale persistante, une demande d'aide, de reconnaissance de la souffrance, un besoin d'être mieux pris en charge, mais aussi la possibilité de regagner un pouvoir d'action, de transgression et de liberté.

Les soignants ont le devoir d'entendre et de déchiffrer ces demandes avec le patient. La résolution d'une demande « d'en finir » fonde même pour une large

17. Instruction N° DGS/SP4/2022/171 du 6 juillet 2022 actualisant l'instruction n° DGS/SP4/2019/190 du 10 septembre 2019 et relative à la stratégie nationale de prévention du suicide

18. Chiffres: Observatoire du suicide, rapport de la DREES paru le 06/09/2022, Fiche 3 - Evolution des hospitalisations pour tentative de suicide en médecine et chirurgie en France, de 2017 à 2021 et durant la pandémie de Covid-19

19. En octobre 2004, le Groupe de Travail sur l'Euthanasie Pôle Ethique et Recherche de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs édite un guide « Face à une demande d'euthanasie », qui propose une méthodologie d'écoute et de prise en charge de la demande des patients au sein des équipes.

20. Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. Publié dans Palliative Care and Social Practice, 2022, 16:1-11. <https://doi.org/10.1177/26323524211066925>

qu'une telle mesure ferait peser sur la motivation individuelle et collective des professionnels de santé engagés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, quels qu'en soient les aléas.

c/ La colère face aux conditions de prise en charge

La contestation exprimée par des patients vis-à-vis de certaines pratiques soignantes doit également être entendue attentivement par l'ensemble des acteurs de soins, mais aussi par les décideurs institutionnels et politiques.

La résolution d'une demande « d'en finir » fonde même pour une large part le travail réflexif des équipes soignantes . En ce sens, la possibilité qui serait laissée au soignant de pouvoir accéder à la demande de mort modifierait profondément la nature de leur mission.

part le travail réflexif des équipes soignantes²¹. En ce sens, la possibilité qui serait laissée au soignant de pouvoir accéder à la demande de mort modifierait profondément la nature de leur mission. Parmi les impacts envisagés les plus significatifs figurent l'abandon de toute individualisation des soins ou encore le renoncement à une refonte complexe de la prise en charge du patient au profit d'une alternative plus simple.

Une majorité des soignants, notamment les infirmiers, les médecins coordonnateurs d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les professionnels du domicile, insiste sur les risques

Une approche exclusivement techniciste, hospitalo-centrée et délaissant la dimension humaine du patient est un fort facteur de colère et de légitime insatisfaction des patients en général et de ceux en fin de vie en particulier.

Une approche exclusivement techniciste, hospitalo-centrée et délaissant la dimension humaine du patient est un fort facteur de colère et de légitime insatisfaction des patients en général et de ceux en fin de vie en particulier.

21. Revue médicale Suisse, 28 octobre 2009, M.SCHWAB et L.BENAROYO : Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique, « Dans certaines situations cliniques, il est essentiel d'évaluer de manière plus approfondie et critique la demande et la volonté du patient. Cette posture réflexive at-teste d'une attitude morale responsable, dans la mesure où la maladie peut affecter l'une ou l'autre des sphères de l'autonomie et que la visée éthique du soin - notamment en situation d'incertitude concernant l'expression de la volonté - consiste avant tout à restaurer l'autonomie bles-sée du patient pour lui permettre de retrouver un sens à son existence. »

Sur ce point, et pour permettre le maintien d'une alliance thérapeutique de qualité, une réflexion de fond doit être engagée sur l'ensemble des « irritants » les plus communément relevés par les patients et qui témoignent d'un déficit de prise en compte de leur expérience dans le parcours de soin.

Ces éléments nourrissent légitimement le sentiment de manque de considération et contribuent à renforcer les demandes « d'en finir » en tant qu'expression de révolte et de défiance vis-à-vis du cadre médical. En ce sens, l'approche palliative, interdisciplinaire par nature, peut servir de source d'inspiration et conduire à un renouvellement des pratiques de soins, en les centrant davantage sur la personne soignée et son entourage.

L'étude précitée mentionne ainsi un témoignage de patient illustrant une réalité constatée par de nombreux soignants exerçant en soins palliatifs :

« Ça change un peu, vous voyez quand je suis arrivé ici, dans ma tête vraiment, bon j'avais différentes pensées mais la plupart de mes pensées c'était trouver le moyen de mourir, tellement cette vie m'était insupportable... je me sens plus considéré ici comme un être humain à part entière »²²

Dans l'ensemble des professions représentées, les soignants

22. Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. Publié dans *Palliative Care and Social Practice*, 2022, 16:1-11. <https://doi.org/10.1177/26323524211066925>, p5.

23. Enquête OpinionWay pour la SFAP, octobre 2022, Consultation nationale de Valenciennes, SFAP, juin 2021.

s'accordent sur ce qu'il illustre ce témoignage : avec une prise en charge palliative de qualité, le désir de mort s'estompe dans l'immense majorité des cas.

d/ Face à la demande de mort réitérée : renforcer le pouvoir médical ou accepter ses limites ?

Il existe cependant des demandes de mort réitérées, conscientes et prises de manière visiblement autonome. Ces demandes exceptionnelles et persistantes, malgré les prises en charge palliatives percutent tout autant la sphère familiale que la relation soignant-soigné. Dans ces situations très rares, en pleine conscience, un citoyen demande à un autre citoyen de transgresser sa déontologie ainsi que le Code Pénal pour répondre à son souhait.

Outre les aspects juridiques, ces demandes témoignent de l'affrontement entre deux libertés : celle du patient et celle du soignant, qui est aujourd'hui encadrée par un cadre normatif et éthique clair. Ce cadre est la garantie du bon fonctionnement du système de santé, y compris lorsque les professionnels doivent prendre collectivement en charge des situations complexes. Comme différentes études et enquêtes le démontrent de manière répétée²³ : remettre en cause ce cadre normatif risquerait également de menacer la dimension collective du soin en fragmentant l'éthique

commune, spécialement si demain des professionnels invoquaient une clause de conscience pour s'extraire de l'équipe soignante en charge de la situation.

Les organisations signataires de cet avis s'accordent pour affirmer que la réponse positive à cette demande ne relève pas du soin

Les organisations signataires de cet avis s'accordent pour affirmer que la réponse positive à cette demande ne relève pas du soin, même si elle est le plus souvent adressée au personnel soignant et qu'elle impose aux équipes soignantes la mise en place d'une attention et d'une écoute particulières.

2/ Évaluer la qualité du consentement : la question de l'autonomie de décision

a/ Face à la souffrance et à la mort : le caractère fluctuant dans le temps de la volonté

Les organisations signataires de l'avis rappellent que la volonté individuelle est par définition changeante, spécialement lorsque la personne est confrontée à un pronostic vital engagé à moyen ou court terme, d'autant plus si ce pronostic s'accompagne de différentes causes de souffrances.

Tout l'enjeu pour les soignants est justement d'identifier ces causes, puis de les prendre en charge, quelle que soit leur nature, afin de permettre à la personne soignée de continuer à investir la vie dans les meilleures conditions possibles.

Il est fréquent qu'une même personne exprime des souhaits contradictoires à quelques journées d'intervalle, dans la même journée ou au cours d'une même conversation. Ainsi par exemple, des patients font une demande de mort mais demandent à bénéficier de la vaccination contre la COVID-19.

Les organisations signataires de cet avis souhaitent rappeler le caractère ambivalent et changeant de la volonté, particulièrement à l'approche de la mort. Cette affirmation n'est pas un jugement moral vis-à-vis des patients mais un simple constat que les soignants ont appris à accueillir avec bienveillance.

À l'inverse, l'acte consistant à donner la mort est lui irréversible et met un terme à tout processus de délibération individuelle ou collective.

b/ La difficulté d'évaluation d'une souffrance justifiant une demande de mort

Une autre difficulté majeure relevée par l'ensemble des professionnels réside dans l'évaluation de la souffrance d'une personne. Alors que la souffrance est par essence multifactorielle et se nourrit de considérations physiologiques (organiques, dont la douleur), mais également de considérations psychiques voire même sociales, la perspective pour un professionnel de santé d'agréer ou de refuser une demande de mort provoque un profond malaise et de nombreux questionnements :

- Quel niveau de souffrance justifierait la mise en œuvre d'une pratique euthanasique ?
- Un médecin est-il habilité à juger de la souffrance d'une personne, et donc à statuer sur la recevabilité d'une demande ?
- Si oui, faudra-t-il discriminer les patients, en catégorisant ceux qui entreraient dans le cadre légal d'une demande d'euthanasie et ceux qui ne rempliraient pas les conditions ?
- Qui annoncera au patient qui demande l'euthanasie que sa demande n'est pas acceptée, car il n'entre pas dans le cadre de la loi ?

c/ La qualité de la relation patient-soignant

Alors que la relation soignant-soigné est la clef au quotidien pour définir de manière collective les modalités de prise en charge la plus adaptée dans le respect de l'autonomie du patient, il convient de reconnaître que le dialogue demeure parfois déficient, soit par défaut de disponibilité, soit par manque de formation des professionnels, soit en raison d'un conflit dans l'entourage du patient. Il apparaît alors nécessaire de renforcer l'alliance thérapeutique⁴ en garantissant au patient et à son entourage une qualité d'écoute adaptée. Une compétence de médiation pourrait également être mise en place afin d'accompagner les proches dans leur réflexion et dans la formulation de leurs souhaits. Enfin, un accent spécifique doit être mis sur la formation des professionnels de santé aux situations de fin de vie. Faute de temps dédié et en

Faute de temps dédié et en l'absence de formation adaptée, la compréhension des situations de fin de vie et la connaissance des dispositifs médicaux et légaux à la disposition des professionnels demeure parfois insatisfaisante.

24. Alliance thérapeutique et « pacte de soins », tels qu'exposés par Paul Ricoeur : Paul Ricoeur, *Revue Esprit*, No. 227 (12) (Décembre 1996), pp. 21-33 (13 pages) et Jacquemin, Dominique. « La visée éthique chez P. Ricoeur et l'alliance thérapeutique », Dominique Jacquemin éd., *Manuel de soins palliatifs*. Dunod, 2014, pp. 157-163.

l'absence de formation adaptée, la compréhension des situations de fin de vie et la connaissance des dispositifs médicaux et légaux à la disposition des professionnels demeure parfois insatisfaisante.

d/ La question de l'entourage

Dans les structures de soins et d'hébergement des personnes âgées dépendantes, comme dans le cadre des structures d'oncologie ou pour les patients soignés à domicile, la demande de mort peut venir de l'entourage, et non de la personne elle-même.

« Elle serait mieux morte que dans son état actuel », « elle ne vit plus vraiment », « ce n'est plus lui » : autant d'exemples de paroles adressées très fréquemment aux professionnels de santé en charge de soigner les personnes en fin de vie dans des situations de dépendance, parfois aggravée par des troubles cognitifs.

Ces demandes sont caractéristiques des pré-deuils, deuils anticipés ou deuils blancs, tels que recensés par Evelyne Malaquin-Pavan et Marylène Pierrot⁵. De façon plus générale, elles révèlent la complexité des relations humaines, en particulier familiales, traversées par de multiples mouvements : amour, haine, culpabilité, protection, etc.

Dans les équipes soignantes, une part non négligeable de l'activité consiste à prendre en charge

Ces demandes de mort interrogent néanmoins sur la capacité de pression que l'entourage immédiat peut avoir sur une personne dépendante en fin de vie.

psychologiquement les proches, à travailler avec l'entourage sur l'accompagnement de la personne soignée, à accueillir les états émotionnels du moment, dont notamment la colère ou la fatigue qui s'expriment de manière parfois violente.

25. Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien
Evelyne Malaquin-Pavan, Marylène Pierrot
Association de Recherche en Soins Infirmiers | « Recherche en soins infirmiers »
2007/2 N° 89 | pages 76 à 102

S'il est légitime qu'elles soient écoutées et prises en compte, ces demandes de mort interrogent néanmoins sur la capacité de pression que l'entourage immédiat peut avoir sur une personne dépendante en fin de vie. Les équipes intervenant à domicile, qui intègrent le cercle intime de la personne et de son entourage sont particulièrement concernées et inquiètes des risques de dérives si une telle législation était adoptée.

e/ Le cas particulier de la grande dépendance

La question du consentement libre et autonome prend une coloration particulière dans le contexte des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD).

Le plus souvent, les résidents sont atteints de maladie neuro-évolutive type maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. La temporalité élargie dans l'avis n°139 du CCNE à quelques mois aurait pour conséquence en EHPAD de concerner plus des deux tiers des résidents déjà atteints d'une maladie incurable et pour lesquels l'espérance de vie se mesure en mois et non plus en années. Ces personnes n'ont plus la capacité de donner un avis éclairé. L'application d'une directive anticipée rédigée avant l'apparition de leur maladie leur retirerait le droit de pouvoir changer d'avis si cette directive devait être applicable au prétexte que leur vie ne serait plus digne, et qu'ils n'auraient plus la capacité d'exprimer un avis contraire. Chaque soignant devrait continuer

à accompagner des personnes, qui dans l'attente de l'acte d'euthanasie, leur renverrait un message de soins inutiles puisque appliqués à des personnes qui ne s'estiment plus dignes. Ils devraient en même temps accompagner toutes celles qui vont continuer d'aggraver leur dépendance et qui peuvent parfois exprimer un désir de mort.

Ces résidents présentent une perte d'autonomie plus ou moins prononcée, qui atteint son maximum dans les stades sévères des maladies neuro-évolutives de type Alzheimer. L'intégration au sein d'un EHPAD se fait le plus souvent lorsque les proches aidants ne parviennent plus à porter le fardeau de la dépendance, conformément à l'échelle de Zarit.

Pour ces professionnels de la perte d'autonomie, légaliser l'euthanasie au nom de la primauté du principe d'autonomie comme l'envisage le CCNE enverrait un message insoutenable aux personnes âgées résidentes d'EHPAD et aux professionnels en charge d'en prendre soin.

Les professionnels de santé intervenant en EHPAD sont régulièrement confrontés aux demandes de mort de leurs patients qui peuvent encore s'exprimer, le plus souvent motivées par le refus de voir leur état physique ou mental se dégrader ou encore par leur volonté de ne pas nuire à leur entourage, de ne pas être un fardeau. La mission propre aux soignants intervenant dans ces structures réside dans l'accompagnement de ces personnes, dans l'amélioration de leurs conditions de vie et dans la reconnaissance de leur pleine dignité qu'ils peuvent leur apporter par leurs soins et par leur présence.

Nicolas Croître résume ainsi la mission particulière de ces soignants :
« Quel beau métier que celui d'accompagner la vieillesse fragilisée, quel beau métier que celui de « veilleurs de dignité »²⁶.

Pour ces professions, l'opposition à une légalisation de l'euthanasie est particulièrement marquée. Le travail de positionnement éthique mentionné en page 8 du présent avis a généré de nombreuses réactions de révolte, de colère et de rejet. Pour ces professionnels de la perte d'autonomie, légaliser l'euthanasie au nom de la primauté du principe d'autonomie comme l'envisage le CCNE enverrait un message insoutenable aux personnes âgées résidentes d'EHPAD et aux professionnels en charge d'en prendre soin.

L'engagement premier d'un soignant en EHPAD de veiller à préserver jusque dans les derniers instants de la vie la dignité de la personne ne serait-il pas fondamentalement remis en cause par une pratique de suicide assisté ou d'euthanasie au sein de son établissement ?

3/ Administrer une substance létale : une transgression éthique majeure

a/ Intentionnalité et double effet

Dans la pratique soignante, quelle est la différence entre les protocoles actuels de prise en charge de la douleur susceptibles d'accélérer la venue de la mort et la mise en œuvre d'une démarche euthanasique ?

Afin de répondre à cette question, les organisations cosignataires rappellent les notions d'intentionnalité et de double-effet fondamentales dans l'éthique soignante, et la mise en œuvre des recommandations et bonnes pratiques validées par les sociétés savantes et la Haute Autorité de Santé. L'intention d'un geste ou de l'administration d'un produit est toujours articulée en appui des différentes composantes d'une situation singulière, et nécessite d'être réfléchie et construite à plusieurs. Ainsi, il peut être décidé d'arrêter des traitements, avec comme intention de ne plus empêcher la mort d'advenir devant la situation globale d'un patient. Cette intentionnalité, partagée au cours des procédures collégiales, a été renforcée et rendue davantage applicable par la loi Leonetti encadrant l'analyse

26. Nicolas Croître, *Éthique publique Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale* vol. 10, n°2 | 2008 : *Les enjeux éthiques du vieillissement*

proportionnée bénéfices-risques de chaque option thérapeutique au regard du risque d'anticipation du décès. Concrètement, ces pratiques sont principalement celles de l'arrêt de traitement permis par la loi, couplé à une pratique sédative pour éviter les symptômes réfractaires qui n'ont pas pu être soulagés autrement. En ce sens, la loi Leonetti a été accueillie par les soignants comme un réel soulagement.

Le respect de ce cadre « intentionnalité – double effet » assure aujourd’hui également la soutenabilité éthique et psychique de certaines situations professionnelles complexes, notamment dans l'univers infirmier. Ainsi, dans leur pratique, les médecins prescrivent, les infirmières et infirmiers manipulent et administrent fréquemment des produits qui peuvent donner la mort s'ils ne sont pas prescrits ou utilisés convenablement. Ces situations génèrent au sein des équipes un besoin d'informations et de contextualisation permettant d'en comprendre la finalité et la bonne transmission interéquipes. Ces éléments nécessitent fréquemment d'être abordés de manière collégiale, à l'aune de ce cadre déontologique. La légalisation d'une forme de mort médicalement administrée viendrait engendrer « chez les professionnels de santé qui la pratiquent, des conséquences psychologiques et émotionnelles lourdes »²⁷.

b/ L'évolution vers une forme de mort médicalement assistée : changement de la définition du soin

Dans le scénario où chaque soignant devrait être dans l'obligation d'apporter une réponse effective à cette demande réitérée de mort, l'ensemble des professionnels interrogés refusent catégoriquement la démarche euthanasique, et spécifiquement les actes de préparation, de mise en place et d'administration d'une substance létale, comme mentionnés dans le tableau figurant en p.8 (actes 8, 9 et 10). Rappelons qu'actuellement, l'interdit de donner la mort est non seulement rappelé dans le Serment d'Hippocrate, mais également dans le Code la Santé Publique à l'article R4127-38 et R4312-21, ainsi que dans le Code Pénal à l'article 221-1.

L'opposition des soignants est différente pour les procédés de type « suicide assisté », excluant notamment l'acte d'administration. Le consensus des soignants est en revanche général pour affirmer que ces procédés ne peuvent pas être assimilés à un soin et qu'ils doivent être matériellement séparés de la pratique soignante.

Il appartient au législateur, le cas échéant, de proposer à l'opinion publique une lecture précise des enjeux qui sont au cœur de ce débat. Plus que l'intégration d'un nouvel acte au panel déjà existant des traitements et des soins, une légalisation d'une forme de mort médicalement administrée emporterait une modification essentielle de l'éthique soignante en changeant le sens du mot « soin ».

Une légalisation d'une forme de mort médicalement administrée emporterait une modification essentielle de l'éthique soignante en changeant le sens du mot « soin ».

27. Position de l'ONI sur la prise en charge de la fin de vie, Décembre 2022, p12

CONCLUSION

FAIRE VIVRE LA SOLIDARITÉ DANS UN SYSTÈME DE SANTÉ EN CRISE STRUCTURELLE

Cet avis n°139 du CCNE ouvrant des perspectives d'évolution législative intervient dans un contexte bien particulier qu'il semble nécessaire de rappeler. La crise sanitaire de la COVID-19 a en effet révélé aux yeux de l'opinion publique les difficultés structurelles du système de santé français.

« Dans le contexte de crise sanitaire majeure que nous connaissons et d'une crise de la vocation soignante et médicale, alors même que les personnels de santé témoignent d'une souffrance éthique inédite, il nous semble inapproprié de sembler prioriser cette évolution législative par rapport à l'urgence que requiert la situation alarmante de notre système de santé. En outre, pour de nombreux soignants,

l'assistance au suicide et l'euthanasie correspondent à des actes contraires à la vocation et au sens du devoir médical et du soin, contradictoires avec le serment d'Hippocrate. La mise en place d'une aide active à mourir risquerait de représenter pour eux une abdication signifiant l'incapacité collective à prendre réellement en charge la fin de vie. »²⁸

Les différentes réunions et remontées de terrain de l'ensemble des organisations soignantes concernées sont venues illustrer cette situation de grande fragilité et conforter cette analyse. Les soins palliatifs, au cœur de l'accompagnement des personnes en fin de vie, ne sont pas épargnés par ces difficultés structurelles.

Dans la prise en charge des personnes en fin de vie dans notre pays, s'il convient de saluer le développement des soins palliatifs inscrit dans la loi depuis 1999, il est également nécessaire de rappeler les nombreuses défaillances causées par des manques de moyens financiers, mais surtout humains. Le sous dimensionnement et la sous utilisation d'unités et d'équipes en charge du suivi à domicile ou de professionnels de santé intégrés dans les EHPAD induisent de graves carences qu'il appartiendra aux commissions parlementaires et à la Cour des Comptes de quantifier.

Afin de répondre à ce défi démographique des métiers du soin, les organisations signataires rappellent l'importance du principe de solidarité qui guide les soignants dans leur quotidien et qui bien

souvent demeure le dernier fil qui maintient l'engagement des soignants actuellement en activité.

Alors que le système de santé en France connaît une suite ininterrompue de crises, il apparaît absolument prioritaire de combler les lacunes criantes de notre modèle de prise en charge.

À l'inverse, les organisations signataires ne comprendraient pas que par la légalisation d'une forme de mort médicalement administrée, le législateur transforme fondamentalement la définition du soin et décide de mettre fin à l'éthique collective.

28. Avis 139, 13 septembre 2022, CCNE, p39

ANNEXE

1 - Le serment d'Hippocrate

Version actualisée en 2012 – Ordre des médecins

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

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. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif

du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. 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.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

2 - Définition des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de

la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

NOTES

Groupe de Soins Palliatifs
UNICANCER



**Société française
de Soins Palliatifs
Pédiatriques**



Association Nationale
des Médecins Coordonnateurs
et du Secteur Médico-social



Association Nationale des Étudiants
en Médecine de France



**SOINS
DE VIE**
COLLECTIF D'ACCOMPAGNEMENT