



*Mouvement parrainé par Pozzo di Borgo,
à l'origine du film «Intouchables», et réunissant
des citoyens professionnels et usagers de la santé*

Les enjeux éthiques de la proposition de loi Fin de vie n°2887 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Le mouvement ***Soulager mais pas tuer***, qui rassemble des citoyens professionnels et usagers de la santé opposés à toute forme d'euthanasie ou de suicide assisté, tient à **souligner les ambiguïtés et les dangers de ce texte**, et **formule des propositions concrètes** pour les lever.

A. Cette proposition de loi est dangereuse, elle contient des zones floues sur plusieurs points essentiels.

1. La sédation profonde et continue jusqu'au décès

a) L'article 3 introduit une grande ambiguïté dans l'utilisation de la sédation. Le but classique de la sédation, telle que préconisée par les recommandations de bonnes pratiques, est jusqu'à aujourd'hui la diminution la perception de la douleur, souvent lors de détresse terminale, lorsque tout autre recours a montré ses limites. Le risque d'abrégé la vie est accepté, mais non recherché.

Ces sédations plus légères et réversibles permettent de maintenir une relation (même intermittente) avec le patient, relation qui est aussi thérapeutique, relation qui est précieuse pour les proches et la famille du patient. Elles peuvent être efficaces et suffire au but recherché : soulager. Leur nécessité est soumise à des réévaluations régulières et elles peuvent ainsi être levées ou prolongées.

L'introduction d'une sédation dite « profonde et continue jusqu'au décès » donne un caractère irréversible à la sédation. La mise en place systématique d'une telle sédation enlève des possibilités thérapeutiques pour le patient qui se trouve perdant. En effet, ce traitement ne permet plus l'intervention de professionnels dont l'écoute et l'action fait pleinement parti de la prise en charge palliative (psychologues, kinésithérapeutes, hypnose, etc). Modifier ainsi la loi aboutit à nier l'importance de la parole et de la relation pour le soulagement des patients.

b) La proposition de loi ajoute un élément qui rend plus confus le but poursuivi par la sédation. En effet, les objectifs de cette nouvelle forme de sédation sont « *d'éviter toute souffrance* » et « *de ne pas prolonger inutilement sa vie* ». « ***Eviter toute souffrance*** », c'est effectivement le but des soins palliatifs, objectif de la sédation utilisée jusqu'à aujourd'hui lors de détresses terminales. Mais « ***ne pas prolonger inutilement la vie*** » induit l'idée que l'utilité d'une vie intervient dans la décision médicale : cette expression rend confuse l'intentionnalité de la sédation, engendrant clairement un risque euthanasique.

c) De plus, l'obligation d'engager la sédation quand le patient demande l'arrêt d'un traitement qui le maintient en vie (prévu dans le cas n°2) ouvre clairement la porte à des dérives. Compte tenu du flou de l'expression « **maintien artificiel de la vie** », des patients qui ne sont pas en fin de vie pourront provoquer leur mort dans un délai rapide, ce qui introduit une forme de suicide assisté dans notre législation.

SOULAGER MAIS PAS TUER DEMANDE :

- * d'affirmer la **priorité donnée à la notion de sédation réversible**, si aucun autre traitement médicamenteux ou non médicamenteux ne s'est avéré efficace.
- * d'écrire clairement dans la loi que la sédation est un **traitement exceptionnel**, qui doit avoir pour but de soulager mais pas de tuer, afin qu'elle ne constitue pas une forme d'euthanasie déguisée.
- * d'ouvrir un **droit à une objection de conscience** pour le personnel médical, face à une demande de sédation qu'il considérerait comme une demande indirecte

2. L'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation

Bien qu'en phase terminale cet arrêt soit parfois nécessaire et souhaitable afin de ne pas effectuer de gestes d'obstination déraisonnable irrespectueux, il est injuste de définir l'alimentation et l'hydratation artificielles exclusivement comme des traitements. Elles sont aussi des soins dus aux personnes qui ne sont pas en toute fin de vie, mais qui peuvent être atteints par une affection grave et incurable. Comme l'a déclaré le CCNE, repris par le Conseil d'Etat dans son arrêt du 24 juin 2014 : « **Le seul fait de devoir irrévocablement, et sans espoir d'amélioration, dépendre d'une assistance nutritionnelle pour vivre, ne caractérise pas à soi seul**

– soulignons, à soi seul – **un maintien artificiel de la vie** et une obstination déraisonnable ».

Préconiser l'arrêt systématique des traitements en fin de vie n'est en outre pas légitime. Certains traitements, si leur usage n'est pas délétère à l'état du patient, s'ils ne sont pas démesurés, peuvent s'avérer utiles. Leur arrêt peut être sous-tendu par une intentionnalité d'abrégé la vie.

SOULAGER MAIS PAS TUER DEMANDE :

- * de **clarifier le but de certains arrêts d'alimentation et d'hydratation**, en refusant qu'ils puissent avoir comme objectif de provoquer la mort au prétexte qu'ils constitueraient un maintien artificiel de la vie.
- * d'écrire que l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation ne doit être préconisé que si leur apport se trouve délétère pour le patient, mal supporté. En outre, **l'arrêt de l'un ne doit pas systématiquement engendrer l'arrêt de l'autre** (une hydratation peut être bien supportée, même si l'alimentation ne l'est plus).
- * de distinguer dans la loi les cas où le patient est en fin de vie et les cas où il n'est pas en fin de vie.



3. Les directives anticipées

L'article 8 les rend applicables non plus trois ans comme auparavant, mais à vie. Il est bien évidemment essentiel de développer la prise en compte de la demande du patient. Mais une validité permanente entraîne le risque de voir appliquées des directives n'ayant plus aucun lien avec les situations vécues par les patients ; elle nie l'évolution psychique des personnes, la capacité de résilience dont témoignent les soignants et les familles des personnes en fin de vie. Pour l'éviter, il faudrait que chacun pense à réactualiser ses directives.

De plus, les directives contraignantes transforment le médecin en simple prestataire de service, alors qu'elles pourraient contenir des demandes illégitimes ou illégales.

SOULAGER MAIS PAS TUER DEMANDE :

* de préciser dans la loi que ces directives ne peuvent pas contenir des dispositions contraires au Code de déontologie médicale.

B. Cette proposition de loi ne répond pas aux questions des Français et aux besoins en soins palliatifs

Les Français demandent d'être soulagés, accompagnés, sans obstination déraisonnable. Le consensus est général pour dénoncer un manque crucial de formation aux traitements contre la douleur (formation initiale et continue). La douleur peut aujourd'hui être soulagée en France, c'est le cas dans de nombreux services qui sont formés à ces pratiques. Mais il faut continuer à les développer dans toute la France. Dans ce contexte, la prescription de sédations conformes aux recommandations actuelles de bonnes pratiques doit prévaloir.

Il existe également un manque de formation à l'écoute et à l'accompagnement psychologique des patients, permettant un échange avec les familles qui s'avère si efficace pour un soulagement réel, psychique et bien souvent aussi physique. Les Français demandent **une vraie relation de confiance** avec le médecin et les soignants. Cette proposition de loi engendrant de la confusion dans l'intentionnalité du geste médical (soulager ou tuer), la relation soignant-soigné en sera altérée. Les patients et les familles risquent de grandir en méfiance et crainte du médecin et du geste médical.

L'idée d'un « bien mourir », sous-tendue dans la banalisation de la sédation, induit une soi-disant mort « zen », mais en réalité coupée de tout contact relationnel, et donc largement déshumanisée.

SOULAGER MAIS PAS TUER DEMANDE :

* de considérer l'accès aux soins palliatifs comme un véritable droit opposable pour toute personne en fin de vie.

* d'inscrire dans la loi le principe d'un plan pluriannuel de développement des soins palliatifs, expression de la priorité nationale consacrée à cette question.

* de charger l'Observatoire National de la Fin de Vie de rédiger un rapport annuel sur la mise en œuvre de ce plan, rapport qui sera transmis au Parlement dans le cadre de son travail d'évaluation des politiques publiques.



C. Les vrais enjeux de la fin de vie ne sont pas d'ordre législatif

La Cour des Comptes vient de souligner avec force le manque de diffusion des soins palliatifs. Cela fait trois ans que nous sommes dans un statu quo, alors qu'il n'y a pas besoin de nouvelle loi, puisqu'elle existe depuis 1999.

Nous préconisons :

- **Une application effective et plus globale en France de la loi Leonetti de 2005**, loi qui clarifie en particulier le refus de l'acharnement thérapeutique, en visant davantage la recherche de la qualité de vie que la survie.
- **Une large diffusion des recommandations de bonnes pratiques sur la sédation**, telles que validées par la Haute Autorité de Santé en décembre 2010.
- **Un développement réel et concret des soins palliatifs et de la culture palliative**, par un effort concernant les formations des soignants à l'accompagnement et aux traitements contre la douleur. Nous regrettons que le gouvernement ait mis près de trois ans à prendre en compte cette réalité, nous faisant prendre du retard. Nous demandons maintenant des décisions précises et rapides.
- **Un engagement national contre la solitude et l'euthanasie sociale des personnes âgées, par des actes concrets développant la solidarité intergénérationnelle.**

SOULAGER MAIS PAS TUER S'OPPOSE :

* Conscients des déclarations de membres du gouvernement et de certains partis qui se sont ouvertement déclarés favorables à l'euthanasie, **nous restons vigilants quant aux amendements** qui pourraient être soumis au vote dans le cadre de cette proposition de loi.

* **Nous nous opposons, même dans des cas exceptionnels, à une légalisation insidieuse ou claire de l'euthanasie ou du suicide assisté.**