

Euthanasie ou soins palliatifs ?

Retour sur la loi Claeys-Leonetti

Jean-Claude FONDRAS

La nouvelle loi relative à la fin de vie a tout l'air d'un compromis : elle autorise l'arrêt de tout traitement thérapeutique lorsque le patient en fait la demande, mais sans autoriser l'euthanasie. Mais ce compromis risque d'être instable et de donner lieu à des pratiques divergentes, plus restrictives ou plus libérales.

La nouvelle loi relative à la fin de vie a l'ambition de créer de nouveaux droits en faveur des malades. La possibilité donnée à la personne malade de demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès traduit à la fois l'extension de la médicalisation de la fin de vie et le contexte d'un compromis entre positions antagonistes.

Après une navette parlementaire marquée par des propositions d'amendements allant dans des directions opposées, le texte voté est très proche du projet initial présenté par les députés Claeys et Leonetti. La première loi relative à la fin de vie, votée en 2005, était un consensus sur des dispositions allant à l'encontre de l'acharnement thérapeutique. Elle encadrait les arrêts de traitement et les mesures palliatives de dernier recours. La nouvelle loi est plus qu'un simple additif, elle reflète une forme de compromis entre des orientations opposées, voulu par les politiques. Cette contribution n'a pas pour but d'examiner ce compromis politique mais de rechercher les présupposés et les effets prévisibles de cette modification législative, en centrant le propos sur cette médicalisation ultime qu'est la sédation profonde et continue poursuivie jusqu'à la mort. En analysant les enjeux permet de mettre en évidence les limites inhérentes à ce dispositif législatif, les divergences d'interprétation attendues mais aussi le bénéfice escompté pour les personnes malades sous réserve d'une lecture et d'un usage pragmatique de la loi.

D'où vient cette modification de la loi ?

Au point de départ se trouve l'initiative du Président Hollande à la suite d'une promesse de campagne énoncée ainsi :

« Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » [1].

Plusieurs contributions et débats ont jalonné le parcours entre cette promesse et le projet de loi : la mise en place d'une « Commission de réflexion sur la fin de vie », sous la direction du Pr Didier Sicard, qui, après avoir organisé des débats publics dans neuf grandes villes, publie son rapport fin 2012 ; la saisine du CCNE, qui rend public son avis « Fin de

vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » en juillet 2013 ; l'organisation d'une « Conférence de citoyens » fin 2013, puis de nouveaux débats publics, sous la responsabilité des Espaces régionaux de réflexion éthique au cours du premier semestre 2014 ; enfin, après avoir sollicité les avis de nombre d'institutions, sociétés ou associations, la publication par le CCNE en octobre 2014 d'un « Rapport sur le débat public concernant la fin de vie ».

À ces différentes étapes, la question de la sédation a été posée avec une certaine convergence de vues. Le rapport Sicard a souligné les limites des arrêts de traitement pour la personne malade :

« Il serait cruel de la " laisser mourir " ou de la " laisser vivre ", sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. Cette grave décision peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti » [2].

Le texte adopté par le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) avance une proposition de sédation « adaptée, profonde et terminale délivrée dans le respect de la dignité, envisagée par devoir d'humanité... » [3]. Le CCNE réaffirme que la sédation « relève du seul souci de ne pas laisser un symptôme ou une souffrance jugés insupportables envahir le champ de la conscience de la personne à la toute fin » [4]. Cependant, il établit une nuance :

« L'heure n'est plus aux discussions byzantines sur l'intention exacte du médecin dans l'utilisation de produits qui peuvent contribuer à accélérer la survenue de la mort [...]. Le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect ».

Le CCNE conclut par une proposition relative à l'ouverture d'un droit à la sédation pour les malades qui refusent de poursuivre des traitements de maintien en vie. Il y a donc un point commun dans la problématique qui préside aux propositions du rapport Sicard, du CNOM et l'avis du CCNE, ce qui se retrouve dans les débats autour de la modification législative.

Que contient la loi ?

La loi introduit la possibilité pour une personne malade en fin de vie de faire la demande d'une sédation profonde et continue (SPC) dans deux contextes : en cas de souffrance réfractaire au stade terminal ou lors d'un arrêt de traitement effectué à sa demande ; la même possibilité est offerte au médecin lorsqu'il arrête un traitement de maintien en vie et que le patient ne peut pas exprimer sa volonté.

L'essentiel de la loi Claeys-Leonetti

« Art. L. 1110-5-1 ajout : « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés.

« Art. L. 1110-5-2. – À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 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.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de

maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

« À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement visé au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

La SPC est l'une des formes particulières de sédation, au côté des sédations légères, ponctuelles ou discontinues [5]. Les particularités de la SPC sont d'être profonde d'emblée, donc d'avoir davantage d'effets délétères potentiels, d'être continue, sans laisser la possibilité de retour de la conscience, et enfin d'être prolongée jusqu'au décès, quelle qu'en soit la cause. Il s'agit d'un coma médicamenteux qui devance la mort. Ces particularités expliquent les différences d'interprétation sur sa légitimité éthique. Certains y voient une pratique intégrée aux soins palliatifs et nettement distincte de l'euthanasie, d'autres une pratique équivalente à l'euthanasie et distincte des soins palliatifs conventionnels, d'autres encore la considèrent comme une entité particulière, distincte à la fois de l'euthanasie et des soins palliatifs [6]. Ces controverses se sont retrouvées dans le débat parlementaire et public autour des limites et ambiguïtés supposées de la loi.

Les débats contradictoires autour de la loi

La SPC s'accompagne d'un arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, y compris l'hydratation et la nutrition artificielle, considérées comme des traitements selon la loi. Cette association de sédatifs, d'antalgiques et d'arrêt des traitements concentre les critiques envers la loi, qu'elles viennent des courants d'opinion pro-euthanasie ou pro-vie. Pour l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), la loi ne propose rien d'autre que la mort par déshydratation et dénutrition, ce qui est inacceptable. Pour le collectif « Soulager mais pas tuer », rassemblement hostile à toute forme d'euthanasie, ce droit à la sédation est ambigu, dans la mesure où des médecins peuvent l'utiliser pour entreprendre des euthanasies masquées. Cette dernière critique des courants pro-vie a été relayée dans certaines organisations comme la Société française d'accompagnement et soins palliatifs (SFAP), même si certains de ses membres y voient une loi équilibrée qui évite de tomber dans les extrêmes représentés, à leurs yeux, par les lobbies opposés et symétriques des pro-euthanasie et des pro-vies.

Les débats à l'Assemblée ont vu apparaître des propositions de loi en faveur d'une dépenalisation de l'euthanasie qui n'ont pas été prises en compte par fidélité politique à la volonté de compromis de l'exécutif. On sait que le premier ministre Manuel Valls et la ministre de la santé Marisol Touraine étaient sur le fond en faveur d'une aide active à mourir et qu'ils ont soutenu la loi Claeys-Leonetti comme un compromis, voire comme une étape préalable. Quant au débat au Sénat, il a suscité des amendements visant à restreindre les conditions d'application de la loi, qui ont été commentés par Marisol Touraine comme la volonté de vider la loi de son sens.

Analyse critique de la loi et de ses limites

Un alinéa de la loi apporte une précision indispensable sur le statut de l'hydratation et de la nutrition artificielle. Des sénateurs avaient proposé d'exclure ces techniques des traitements susceptibles d'être arrêtés, proposition récurrente chez les tenants du courant pro-vie, accompagnée d'une distinction peu fondée entre traitements et soins. En effet, si

certaines prestations de confort et d'hygiène sont de simples soins, la pose d'une perfusion, d'un cathéter ou d'une sonde d'alimentation sont des traitements plus ou moins invasifs, instaurés pour remédier à une fonction vitale défaillante et donc à ce titre susceptibles d'être interrompus dans le cadre de la loi comme d'autres traitements de maintien en vie.

La SPC est une pratique qui sera limitée au stade terminal, certains commentaires précisant qu'il s'agit de quelques heures ou quelques jours. Ceci amène quelques difficultés : il n'existe pas de définition claire du stade terminal ; cette notion médicale n'est pas scientifiquement fondée de manière rigoureuse et elle diffère selon les pathologies ; la phase terminale d'un cancer bronchique n'est pas celle d'une cirrhose, ni celle d'une insuffisance cardiaque, ni celle de la maladie d'Alzheimer. Le pronostic, résultat de statistiques, n'est pas une prévision qui s'appliquerait à un cas particulier. Par ailleurs, les représentations sociales du stade terminal sont pour les profanes plus extensives que la notion médicale, le terme signifiant pour tout un chacun que la mort est proche à terme. Il est donc probable que la notion de stade terminal sera une source de conflit dans l'interprétation de l'état du patient, en particulier entre familles et médecins.

Il en va de même pour les notions de souffrance réfractaire ou insupportable. On dénomme réfractaires certains symptômes qu'aucun traitement ne parvient à calmer comme l'essoufflement avec asphyxie, certains troubles neurologiques, l'agitation avec délire, certaines douleurs rebelles et les troubles digestifs incoercibles. Le terme de souffrance est plus large que celui de symptôme, il prend donc en compte toutes les formes de souffrance, y compris la souffrance désignée dans le lexique des soins palliatifs comme souffrance existentielle, où la conscience est envahie par l'impossibilité de surmonter la confrontation à la mort et l'angoisse qu'elle provoque. De plus, le terme *insupportable* n'est pas l'équivalent de *réfractaire*. Une souffrance insupportable peut apparaître avant qu'elle devienne réfractaire, c'est-à-dire avant que diverses tentatives thérapeutiques soient successivement en échec pour la soulager. Enfin, la loi prend en compte la nécessité de mettre en œuvre une SPC lors d'un arrêt de traitement si celui-ci est potentiellement source d'une souffrance insupportable, donc à titre préventif. On sort donc ici du raisonnement médical de base : signes, diagnostic, traitement. Cependant, certains commentateurs tentent de limiter la légitimité de la demande du patient en assimilant les conditions d'application à une indication médicale. Mais présenter ce droit nouveau comme le droit à obtenir une SPC pour le patient qui la demande, sous réserve qu'il la nécessite, pose problème : s'il la nécessite, pourquoi aurait-il à la demander ? Et que signifie la demander sans la nécessiter ? Si, pour être éligible à une SPC, il faut remplir des critères qui sont ceux d'une indication médicale, quelle marge de liberté est-elle alors laissée au malade ? Doit-on comprendre que l'innovation vient du caractère opposable du type de sédation ? En effet la SPC est demandée par le malade dans une situation où le médecin n'aurait peut-être proposé qu'une sédation légère ou intermittente et non nécessairement associée à l'arrêt de tout traitement. Le droit nouveau du patient serait alors de demander une SPC au lieu de subir les aléas d'une sédation laissant place à des réveils non souhaités et à un maintien de traitements.

On mesure la difficulté de limiter la question à celle d'une indication médicale qui donnerait le dernier mot à l'expertise médicale contre le souhait du patient, qui est pourtant le seul à juger de ce qu'il peut supporter. Le risque est grand de voir certains médecins cacher leurs réticences derrière la méthodologie de l'évaluation. C'est le cas lorsqu'est mise en avant l'intensité d'un symptôme, par exemple d'une douleur qu'on va chercher à évaluer sur une échelle quantitative. Car c'est non seulement l'intensité de cette douleur mais aussi la signification péjorative qu'en donne le malade qui va la rendre insupportable. Considérer que

le soulagement des souffrances par les soins palliatifs est une réponse suffisante, et qu'il s'agit d'y mettre les moyens, est une illusion. Une étude française a clairement montré que la majorité des demandes d'anticiper le décès n'était pas motivée par des symptômes physiques mais par la dégradation de l'image de soi et la crainte de la perte de contrôle [7]. Refuser une sédation de type SPC sous prétexte que le patient ne souffre pas assez, c'est nier ce que vivent certains patients lorsqu'ils ne trouvent plus aucun sens à supporter leur vie finissante.

Refuser un droit à la sédation, c'est aussi imposer une préférence pour une mort consciente. Il y a ici un conflit de représentations, entre celles qui dominent dans la société contemporaine et celle qui a présidé à la naissance du « mouvement des hospices » au Royaume-Uni. Ce mouvement, dans les années 1970, rassemblait des acteurs professionnels et bénévoles investis dans la promotion d'une nouvelle approche de la fin de vie associant à la médecine moderne un investissement psychosocial et spirituel hérité de la tradition religieuse de l'hospitalité. Dans cette approche, la mort préparée et accompagnée était idéalisée, à l'encontre de ces représentations modernes dominantes que sont la mort pendant le sommeil, la mort subite en pleine activité et la mort volontaire.

Enfin, les réticences peuvent prendre la forme d'un luxe de détails procéduriers, qui, sous couvert de formalisation de la délibération éthique risquent de retarder les décisions dans cette phase ultime de la maladie. Ainsi il est question de préalables visant à répondre à des questions multiples :

« Accueil de la demande ; construction d'une rencontre étalée dans le temps et marquée par une double reconnaissance ; décryptage de la demande ; évaluation de la conformité au cadre légal ; explication précise de la loi au patient et à son entourage avec évocation des conditions de la phase terminale à venir ; organisation de la sédation avec l'équipe de soins, la personne malade et ses proches s'il le souhaite ; soins et accompagnement de ce mourir atypique marqué par un sommeil induit ; respect du cadre légal avec décès naturel du patient » [8].

Il est à craindre que ce luxe de précautions laisse le malade en l'état avant qu'une décision soit prise.

De nombreuses études descriptives concluent que la sédation ne précipite pas la mort du patient, sous réserve qu'elle soit menée sans surdosage. Cependant, il est probable que les effets secondaires des médicaments sédatifs varient selon l'état physiologique des patients et la profondeur de la sédation. Lors d'une SPC au stade terminal, il serait étonnant que ne se manifestent pas les effets délétères d'un coma médicamenteux chez ces patients dont le mauvais état général va encore être aggravé par l'arrêt de l'hydratation. Dans ces conditions, se poser la question de savoir si la sédation hâte ou non la mort, alors que, de plus, elle est imminente, participe à ces « discussions byzantines » dont parle l'avis du CCNE [4]. Ce sont pourtant de telles discussions qui ont eu lieu au Sénat où des élus ont proposé de supprimer la mention selon laquelle la sédation est poursuivie jusqu'au décès, laissant au médecin l'initiative d'alléger voire de supprimer l'altération de la conscience. Ce type de proposition participe de la crainte de voir la sédation utilisée comme une alternative à une euthanasie restée illégale, dans la mesure où il y a une proximité évidente entre la sédation comme sommeil induit et la métaphore du dernier sommeil.

Enjeux éthiques

Le nombre important d'articles, livres et colloques consacrés à la sédation au stade terminal dans la littérature internationale reflète les difficultés à penser cette pratique et à lui donner sa place [6]. On y observe des débats récurrents dénués de toute conclusion claire car

la question de la sédation révèle les limites de la médecine palliative. Les débats français reproduisent ceux observés dans d'autres pays, où la pratique couplée d'arrêt de traitement et de sédation, dont la fréquence semble s'accroître, pose question [9]. La thèse la plus répandue peut se résumer ainsi : la sédation doit être un moyen de soulager le patient, elle ne doit pas s'employer pour précipiter son décès. Cette thèse a été remise en cause, de fait, dans le débat français, par le rapport Sicard, par le CNOM et nuancée par le CCNE. Les commentaires sur la loi Claeys-Leonetti maintiennent cette thèse de façon quelque peu forcée, car en supposant que les effets de la sédation ne soient pas en cause dans le décès du patient, il n'en est pas de même de l'arrêt des traitements.

Lorsque le malade demande l'arrêt de tout traitement, y compris celui de la nutrition et de l'hydratation par perfusion, cette demande est bien équivalente à celle de précipiter son décès. Quelles que soient les nuances psychologiques (acceptation, résignation, moindre mal, délivrance, etc.), la différence entre se faire mourir et se laisser mourir est ténue sinon inexistante car, en l'absence de possibilité de suicide, assisté ou non, se laisser mourir est alors la seule façon de mourir. Cette demande d'arrêt de traitement est opposable, le médecin doit l'accepter et mettre en œuvre la décision du patient, désormais associée à une SPC. Dans ces conditions, la rhétorique médicale veut que le but visé soit de ne pas prolonger la vie ; dire que l'objectif est de hâter la mort apparaît à beaucoup comme incorrect voire inconvenant. Il n'y a cependant aucune différence factuelle entre une vie qui n'est pas prolongée et une mort hâtée. Il s'agit de deux descriptions distinctes, répondant à des effets de cadrage différents, l'un centré sur les scrupules déontologiques des médecins, l'autre sur l'évaluation des résultats de l'action par le malade ou ses proches. Il peut sembler contradictoire d'accepter, d'une main, un arrêt thérapeutique qui va hâter la survenue du décès et de prôner simultanément, de l'autre main, un usage minutieux des médicaments, y compris lors d'une SPC, afin, dit-on, de prévenir les effets secondaires susceptibles de hâter ce même décès, sachant qu'ils ne seront pas traités s'ils surviennent.

Il semble qu'on ait affaire ici à ce que certains appellent une fiction morale [10] : faire comme si la prescription d'une SPC rentrait dans une logique médicale ordinaire. Cette fiction morale vise à justifier une pratique malgré la dissonance qu'elle provoque avec les normes déontologiques, en particulier la primauté donnée à l'intention du médecin qui accède à la demande du patient. Mais la primauté donnée à l'intention du médecin sur celle du patient est productrice de conflits autour des décisions médicales en fin de vie et on observe en pratique des dialogues de sourds entre ceux qui approuvent des décisions parce qu'ils y voient une opportunité d'accélérer la survenue du décès pendant que d'autres s'indignent qu'on puisse leur attribuer de telles mauvaises pensées. Or il apparaît difficile de vouloir évaluer une action avec comme critère principal la subjectivité du prescripteur (« C'est l'intention qui compte ») plutôt que ses conséquences pour le patient, qui devraient avoir la primauté, si, du moins, le slogan déclarant mettre le malade au centre est pris au sérieux. Comme le remarque Marta Spranzi : « Comment garantir un minimum d'intersubjectivité et de contrôle si toute la distinction entre une pratique justifiée et une pratique injustifiée se fonde sur l'intention privée de celui qui la met en œuvre ? » [11].

La loi Claeys-Leonetti est un compromis instable

En voulant conclure le débat inauguré par la promesse de campagne du Président Hollande, la nouvelle loi apparaît comme un compromis. Or on ne négocie pas un compromis comme un consensus car il faut en passer par un constat sur les désaccords et par une volonté de négociation ; un compromis est une position qui fait un pas vers la position de l'autre et qui est moins satisfaisante que sa propre position. Dans le cas de la loi Claeys-Leonetti, il est

clair que le compromis était motivé par des raisons politiques et que les acteurs engagés dans les débats relatifs à la fin de vie n'étaient pas prêts à la discussion. Dans son rapport, le CCNE n'a pas proposé de compromis mais s'est borné à faire le constat des divergences :

« Les données du débat public concernant l'assistance au suicide et l'euthanasie illustrent la très grande difficulté éthique et philosophique de penser ensemble, voire de tenter de concilier, deux très anciennes traditions culturelles, voire anthropologiques : d'un côté, une très longue tradition du principe d'autonomie, et de l'autre, une très longue tradition qui interdit de mettre fin délibérément à la vie d'autrui » [12].

Le compromis trouvé est de permettre, à la demande du patient en phase toute terminale, une perte de conscience continue associée à l'arrêt de tout traitement. Ce compromis pose deux problèmes : le risque de donner lieu à des interprétations et des pratiques divergentes et celui d'être instable dans le temps entraînant de nouvelles révisions de la loi.

En ce qui concerne l'évolution des pratiques médicales, il est possible qu'on observe d'un côté des réticences dans l'application de la loi et d'un autre côté des applications plus libérales ; il est probable qu'en France, où, si on en croit les sondages, une majorité de la population (environ 80%) et de médecins (environ 60%) sont favorables à une dépénalisation de l'euthanasie, la SPC en devienne un succédané, qu'on le déplore ou non. Les recommandations professionnels et les commentaires juridiques sont un faible rempart contre les tendances qui traversent en profondeur la société. Une comparaison avec un tout autre domaine peut éclairer cette question. On connaît, en milieu obstétrical, les écarts considérables des taux de césarienne. Ce fait est le résultat d'un usage largement préventif de l'intervention chirurgicale à l'initiative des obstétriciens mais aussi à la demande des parturientes. Malgré l'avis négatif des sociétés savantes, il y a des césariennes pour convenance personnelle où le spécialiste cède aux préférences de la parturiente afin de lui éviter les aléas d'un accouchement par voie basse. Il y a aussi des césariennes décidées pendant le travail où l'impatience de la parturiente pourtant soulagée par l'analgésie péridurale et l'empressement de l'obstétricien aboutissent à des gestes chirurgicaux qui auraient pu être évités selon les experts mais qui semblent malgré tout un expédient commode lorsque l'accouchement n'en finit pas. Les recommandations des sociétés savantes ne garantissent pas qu'elles soient suivies dans la réalité des pratiques ; il en sera vraisemblablement de même en fin de vie.

Le compromis obtenu dans la loi risque aussi d'être instable, certains acteurs parmi les politiques y voyant une étape vers d'autres évolutions législatives. Là aussi, l'observation d'autres champs de la bioéthique peut apparaître pertinente, comme celui de la législation relative à la recherche sur l'embryon. Sur cette question, le CCNE ne s'était pas contenté de faire état des options divergentes, mais avait pris parti pour un compromis justifié en ces termes :

« Les exigences éthiques ne peuvent pas toujours être formulées en termes "d'absolus" de caractère dogmatique. L'élaboration des règles et leur mise en œuvre impliquent des compromis que le principe éthique du moindre mal peut rendre tolérables » [13].

L'évolution est claire : en 1994, la loi définit le principe de l'interdiction absolue de la recherche sur l'embryon ; en 2002 une loi prévoyant l'autorisation des recherches sur les cellules souches issues d'embryons surnuméraires est adoptée ; en 2004 est instauré un régime transitoire et temporaire de dérogations, confirmé en 2011 ; enfin, en 2013,

l'autorisation sous contrôle remplace l'interdiction assortie de dérogations en vigueur jusque là. Dans le cadre général d'une volonté de compromis entre l'interdiction absolue et l'autorisation inconditionnelle, il y a eu plusieurs modifications successives de la loi. Dans la question de la fin de vie, comme l'observe le rédacteur d'une revue de médecine générale, le compromis n'est guère solide et ne durera probablement pas très longtemps [14] .

Quelles que soient les initiatives législatives, la sédation profonde et continue associée à l'arrêt de tout traitement, restera dans cette zone grise qui échappe aux classifications et où les décisions ne se font pas entre la vie et la mort mais entre plusieurs manières de mourir, non entre le moral et l'immoral, mais entre le pire et le moindre mal. C'est pourquoi aux postures idéologiques on peut opposer une attitude à la fois libérale et pragmatiste. Dans une société pluraliste où l'on voit des positions antagonistes relatives à la fin de vie défendues au nom des mêmes principes démocratiques et républicains [15] [16], le droit doit accepter de se limiter à donner aux personnes malades et aux médecins les moyens de prendre ensemble la meilleure décision dans chaque cas particulier ce qui n'exclut pas de se poser les bonnes questions quant aux conséquences d'un tel droit pour la société dans son ensemble.

Bibliographie

- [1] François Hollande, Engagement 21 (<http://www.parti-socialiste.fr/articles/engagement-21>).
- [2] Rapport Sicard (<http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>).
- [3] Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins, Numéro spécial, mai-juin 2013.
- [4] Avis n° 121 du CCNE, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » (<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir#.VqvTSIJ8YQI>).
- [5] Véronique Blanchet, Marcel-Louis Viillard, Régis Aubry, « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine Palliative*, vol. 9, 2010, p. 59-70.
- [6] Torbjörn Tännsjö, (dir.), *Terminal Sedation : Euthanasia in Disguise ?* Dordrecht, Springer, 2004.
- [7] Edouard Ferrand et al., « Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France : a multicenter cross-sectional survey », *European Journal of Cancer*, vol. 48, 2012, p. 368-376.
- [8] Donatien Mallet, François Chaumier, Godefroy Hirsch, « Le droit à la sédation profonde et continue : réflexions et pistes prospectives », vol. 14, n°6, 2015, p. 388-398.
- [9] Johannes van Delden, « Terminal sedation: source of a restless ethical debate », *Journal of Medical Ethics*, vol. 33, n°4, 2007, p. 87-188.
- [10] Franklin G. Miller, Robert D. Truog and Dan W. Brock, « Moral fictions and medical ethics », *Bioethics*, vol. 24, 2010, p. 453-460.
- [11] Marta Spranzi, « Peut-on distinguer euthanasie active et euthanasie passive ? » *La Vie des idées*, 24 avril 2009 (<http://www.laviedesidees.fr/Peut-on-distinguer-euthanasie.html>).
- [12] Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie (<http://www.ccne-ethique.fr/fr/evenements/rapport-du-ccne-sur-le-debat-public-concernant-la-fin-de-vie#.VqvtZVJ8YQI>)
- [13] Avis N°8 du CCNE relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques (<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-relatif-aux-recherches-et-utilisation-des-embryons-humains-vitro-des-fins#.VqvURFJ8YQI>).
- [14] Jean Paillard, « Fin de vie : fin du débat ? ». *Legeneraliste.fr*, 22/01/2016 (http://www.legeneraliste.fr/kiosque/article/2016/01/22/fin-de-vie-fin-du-debat-_286651)
- [15] Philippe Bataille, « La loi Claeys-Leonetti fait reculer les valeurs de la République », *Le Monde*, 25/01/2016.
- [16] Emmanuel Hirsch, « L'euthanasie, c'est aujourd'hui », *Le Huffington Post*, 27/01/2016

Publié dans laviedesidees.fr, le 1^{er} mars 2016
© laviedesidees.fr