



FIN DE VIE

RESTONS

SOLIDAIRES !

Une convention citoyenne sur la fin de vie organisée par le Conseil Economique, Social et Environnemental se penche sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté. Elle doit rendre ses conclusions en mars 2023. Le 13 septembre dernier, le Comité National Consultatif d'Éthique (CCNE), dans son avis N° 139 intitulé : « **Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité** », estimait « **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** ».

La perspective d'une loi autorisant l'euthanasie ou le suicide assisté ne peut nous laisser indifférents. Nous sommes tous concernés parce que nous sommes tous confrontés à la mort. C'est pourquoi je propose ces éléments de réflexion.

SOMMAIRE

Les soins palliatifs : accompagner et communiquer autrement	p3
Annexe 1 : Comprendre les termes de la fin de vie	p8
Annexe 2 : Que dit aujourd'hui la loi française à propos de la fin de vie ?	p11



LES SOINS PALLIATIFS : ACCOMPAGNER ET COMMUNIQUER AUTREMENT

Nous sommes désemparés face à la souffrance de nos proches en fin de vie. Même si la médecine a fait des progrès considérables pour soulager et diminuer la douleur du corps, nous restons souvent impuissants devant la souffrance psychique des personnes en fin de vie, devant leur sentiment d'être diminuées, devant leur solitude et leur angoisse de mourir. Ces expériences sont profondément bouleversantes.

Pourtant, si nous sommes déconcertés, l'accompagnement de la fin de vie, par des soins palliatifs, nous apprend à communiquer autrement avec nos proches, à leur rester présents et à utiliser le temps qui nous est donné comme un temps propice pour approfondir et enrichir notre relation avec eux. Une présence silencieuse, un moment passé la main dans la main, le rassemblement des enfants, la célébration en famille du sacrement des malades, l'évocation de souvenirs, un temps de prière peuvent être des moments de proximité et d'intimité qu'on n'avait jamais vraiment connus et qui se révèlent être des moments de grâce.

Les soins palliatifs ne cherchent ni à hâter, ni à retarder le décès mais à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort naturelle : une vie où la relation et l'amour de nos proches peuvent être exprimés jusqu'au bout.

Durant l'épidémie du COVID-19 c'est précisément cette relation d'accompagnement qui a manqué et dont beaucoup de familles ont souffert. Bien des personnes malades se sont retrouvées seules pour affronter leurs derniers instants. L'interdiction de les approcher, de prendre du temps ensemble, de se parler, a été vécue comme une injustice par leurs parents et leurs amis.

La fin de vie ne peut être traitée de façon technique dans une seule logique sanitaire.

Cette épidémie nous a montré combien nous avons besoin d'être présents à ceux que nous aimons pour les soutenir et leur dire que leur vie a du prix à nos yeux, les remercier pour ce qu'ils ont été pour nous, les remettre dans les mains de Dieu.

Une personne en fin de vie doit savoir que, quoi qu'il arrive, elle ne sera jamais seule.

La culture palliative est un véritable soin. Elle est en cohérence avec les objectifs de la médecine qui consiste précisément à « prendre soin » des personnes malades.

UN DISCERNEMENT COLLÉGIAL NÉCESSAIRE

Les médecins font remarquer qu'il n'est pas toujours simple de savoir quand décider d'arrêter ou de limiter des traitements et où commence une forme d'acharnement thérapeutique. C'est la raison pour laquelle la loi actuelle prévoit une réflexion collégiale, la lecture des directives anticipées du patient et la consultation d'une personne de confiance désignée par la personne malade ou ses proches. En cas de mise en œuvre d'une sédation profonde maintenue jusqu'au décès, il est nécessaire d'inclure un médecin extérieur et sans lien hiérarchique avec le service de soins. Toutes ces démarches doivent être inscrites dans le dossier du patient.

On ne soulignera jamais assez combien cette prise de décision à plusieurs est à l'honneur de notre humanité et du personnel soignant ; à l'honneur aussi de nos services de santé. C'est sur la conscience morale de chacun que repose ce discernement difficile. La décision de savoir si des soins sont disproportionnés et de les arrêter est une décision grave qui engage la responsabilité des acteurs de cette concertation.

Une loi autorisant l'euthanasie ou le suicide assisté simplifierait peut-être la prise de décision mais elle ôterait à l'équipe médicale et à la famille d'être gardiennes de la vie, de la dignité et du bien du patient. La complexité des questions qui se posent en fin de vie, le débat de conscience nécessaire avec les professionnels de santé et la famille, ne pourront pas être résolus par une loi permettant de provoquer la mort.

NOTRE FRAGILITÉ FACE À LA MORT D'UN PROCHE

L'approche de la mort nous remet face à notre fragilité, à l'incapacité de tout maîtriser ; et en particulier la vie humaine. Il y a une forme d'impuissance qui nous renvoie à la précarité de notre propre existence.

C'est là que surgit la tentation de vouloir mettre fin soi-même à la vie qui s'éteint comme si nous n'acceptons pas ce manque de contrôle. Paradoxalement, plus nous sommes assistés quotidiennement par la technologie, plus nous semblons désemparés devant ce qui n'obéit pas à la logique de la technique.

L'euthanasie comme l'acharnement thérapeutique relèvent de ce même désir de toute-puissance face à la vie humaine.

L'accompagnement d'une personne mourante demande un engagement de notre part avec tout ce qui peut nous déstabiliser, tout ce que nous ne maîtrisons pas. Entretenir la relation jusqu'au bout, sans céder à la tentation d'abrèger la vie, montre la grandeur de notre responsabilité.

L'euthanasie, en revanche, n'est pas un soin ; elle n'est pas un accompagnement. Elle met seulement un terme à la vie et à la relation.

LA DIGNITÉ EST INTRINSÈQUE À LA PERSONNE HUMAINE

Une personne diminuée en fin de vie n'en perd pas pour autant sa dignité parce que cette dignité ne lui est pas attribuée par sa forme physique, par son état mental ou par le regard que nous posons sur elle.

C'est au nom de cette dignité inaliénable de tout être humain que personne ne peut disposer de la vie d'un malade. Il nous semble nécessaire de bien conserver, dans la loi française, ce critère ultime : celui de l'interdit de donner intentionnellement la mort. C'est un critère solide, conforme au serment d'Hippocrate, qui peut aider les médecins et les familles au moment de prendre des décisions. La distinction entre l'intention de donner la mort et l'intention de soulager la souffrance est capitale, même si l'effet secondaire des traitements accélère la fin de vie.

LE SUICIDE ASSISTÉ

Certains pensent que si les médecins ne peuvent décider eux-mêmes de mettre fin à la vie de leur patient, le malade, lui, dispose de sa vie et peut vouloir mettre fin à ses jours pour ne pas souffrir. En France, le CCNE estime aujourd'hui, en 2022, qu'un patient peut faire valoir que *"son droit à disposer de soi-même l'emporte sur son droit à la vie"*.

Le désir de mourir et le suicide ont toujours existé. Mais est-ce à notre société et aux médecins d'en prendre la responsabilité et de les organiser ? Faut-il que le désir de mourir soit prioritaire sur l'interdit de tuer ? Face au sentiment d'inutilité ou de dépendance que peut ressentir une personne en fin de vie, nous ne pouvons offrir la mort comme solution ; c'est plutôt le moment de donner la priorité à un accompagnement et à un soutien tant médical que psychologique et spirituel. C'est le moment de rester solidaires.

Il serait contradictoire de permettre et d'encourager la pratique du suicide assisté pour les personnes qui sont en fin de vie alors que beaucoup est fait, en France, pour prévenir le suicide des jeunes et des personnes âgées. Rappelons que l'incitation au suicide est réprimée par le code pénal et que la non-assistance à personne en danger est également punie par la loi.

La légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté remettrait en cause le principe même de l'interdit de tuer qui est fondateur pour notre vie en société.

Dans son avis n°121, en 2013, le CCNE estimait d'ailleurs que *« toute évolution vers une autorisation de l'aide active à mourir pourrait être vécue par des personnes vulnérables comme un risque de ne plus être accompagnées et traitées par la médecine si elles manifestaient le désir de poursuivre leur vie jusqu'à la fin »*. Pourquoi cet argument ne vaut-il plus dix ans plus tard ?

Notons que les Pays-Bas ont légalisé l'euthanasie en 2002. Prévus pour les personnes en fin de vie, elle est maintenant, vingt ans après, autorisée pour des personnes souffrant de troubles psychiques, y compris pour des mineurs. Le Professeur Boer, membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais de 2005 à 2014, déclarait en décembre dernier : *« Au début les gens demandaient l'euthanasie par peur d'une mort atroce. Aujourd'hui beaucoup la réclament par peur d'une vie atroce. Ils craignent moins la douleur d'une agonie qu'une existence pénible ou douloureuse... Nous sommes en train d'entrer dans une culture de l'abandon et du désespoir. Au lieu de nous préparer à accepter la mort, le déclin de nos capacités physiques, l'aide de notre*

entourage, on fait apparaître la mort volontaire comme une solution à toutes les souffrances graves. Il y a un malentendu sur l'euthanasie. »¹

La manière dont nous accompagnons les personnes en fin de vie est d'une importance capitale pour notre avenir commun. Elle révèle la place que nous donnons à chaque personne humaine qui n'est jamais réductible à un coût financier, aux efforts qu'elle demande, à sa dépendance, à sa capacité de communiquer, à l'appréciation de son utilité. Un homme ou une femme, même très diminué(e), est infiniment plus que la somme de tout cela.

Voilà ce dont témoignent ceux qui se dévouent quotidiennement au service des personnes qui sont en fin de vie : le personnel soignant mais aussi tous les bénévoles engagés dans des associations de soins palliatifs et dans les aumôneries d'hôpitaux. Nous leur rendons hommage et nous les remercions pour leur engagement à nos côtés, aux côtés de nos proches, en particulier quand la mort approche.

La vie ne nous appartient pas ; il est indispensable que nous respections jusqu'au bout sa dignité et son mystère.

+ Nicolas Brouwet
Evêque de Nîmes

18 février 2023

¹ Entretien dans *Le Figaro* du vendredi 9 décembre 2022



Annexe 1

COMPRENDRE LES TERMES DE LA FIN DE VIE

Les soins palliatifs (*le pallium, dans l'antiquité était un manteau protecteur*) sont des soins actifs, donnés à des personnes pour qui les traitements médicaux sont devenus inutiles. Ils visent à soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi à prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne malade et de ses proches.

Ils sont pratiqués dans des établissements de santé publics ou privés mais également à domicile ; parfois aussi par des associations de bénévoles qui travaillent en lien avec les équipes médicales.

La loi du 9 juin 1999 sur l'accès universel aux soins palliatifs et reprise dans les lois Kouchner (4 mars 2002), Léonetti (22 avril 2005), Claeys-Léonetti (2 février 2016) n'est toujours pas appliquée à l'ensemble du territoire². L'urgence est de développer la culture des soins palliatifs en se conformant à la loi.

La thérapie de la douleur utilise des traitements qui visent à diminuer ou supprimer la douleur physique (par la morphine ou d'autres antalgiques). Beaucoup de progrès ont été réalisés ces dernières années dans ce domaine. Dans certains cas ces traitements ont pour effet secondaire d'accélérer la fin de vie du malade, sans que ce soit pourtant le but recherché.

La sédation (*vient du latin sedare : apaiser ; cela a donné aussi sédatif*) est l'administration au malade de moyens médicamenteux qui provoquent une diminution de la vigilance ; elle peut aller jusqu'à causer une perte de conscience afin d'éviter une souffrance physique ou psychique qui n'a pu être soulagée par d'autres moyens.

La sédation peut être appliquée de façon temporaire ou continue.

² L'avis 139 du CCNE affirme qu'au moins 23 départements sont dépourvus de structures de soins palliatifs

En toute fin de vie, **la sédation profonde et continue** provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès (Loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016) consiste à endormir la personne malade jusqu'à la fin, sans intention de lui donner la mort, même si les produits utilisés peuvent avoir, comme effets secondaires et non voulus, une accélération du décès.

On voit une différence essentielle entre deux processus : l'intention ou non de donner la mort. Cette intention est l'axe pour un discernement : le médecin veut-il soulager son patient – en ne pouvant bien sûr éviter la mort – ou veut-il lui donner la mort ?

L'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) consiste à imposer et/ou administrer à un patient des examens et/ou des traitements inutiles ou disproportionnés du point de vue thérapeutique. Un tel acharnement est illégal en France. Il est contraire à l'éthique médicale. Il revient toujours aux médecins de juger de la « proportionnalité » des traitements (c'est-à-dire de leur convenance en fonction des résultats plausibles).

L'éthique médicale ne demande pas de maintenir à tout prix et artificiellement les patients en vie. La réflexion de l'Église, dans ce domaine, rejoint cette conviction. On peut par exemple relire deux articles du Catéchisme de l'Église Catholique :

“ « La cessation de procédures médicales onéreuses, périlleuses, extraordinaires ou disproportionnées avec les résultats attendus peut être légitime. C'est le refus de « l'acharnement thérapeutique ». On ne veut pas ainsi donner la mort ; on accepte de ne pas pouvoir l'empêcher. Les décisions doivent être prises par le patient s'il en a la compétence et la capacité, ou sinon par les ayants droits légaux, en respectant toujours la volonté raisonnable et les intérêts légitimes du patient. » CEC, 2278

« Même si la mort est considérée comme imminente, les soins ordinairement dus à une personne malade ne peuvent être légitimement interrompus. L'usage des analgésiques pour alléger les souffrances du moribond, même au risque d'abrégé ses jours, peut être moralement conforme à la dignité humaine si la mort n'est pas voulue, ni comme fin ni comme moyen, mais seulement prévue et tolérée comme inévitable. Les soins palliatifs constituent une forme privilégiée de la charité désintéressée. A ce titre ils doivent être encouragés. » CEC, 2279

Les directives anticipées sont des consignes que chacun, s'il est majeur, peut rédiger pour le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ce que souhaite le malade quand il arrive en fin de vie, et s'il faut limiter ou arrêter les traitements médicaux. Elles sont révocables à tout moment par le patient.

A condition que ces directives aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.

L'euthanasie - un mot qui vient du grec « eu » (bien) + « thanatos » (mort) - est en réalité un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable (CCNE, avis n°121 juin 2013).

Mais elle n'est pas un soin. On ne peut prétendre soigner la douleur en supprimant la vie d'un patient.

En 2013, le CCNE observait que « le maintien de l'interdiction faite aux médecins de « provoquer délibérément la mort » protège les personnes en fin de vie, et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à « donner la mort » (Avis n°121).

Le suicide assisté : le patient demande à mourir et un tiers l'aide pour prescrire et/ou administrer la drogue qui va entraîner le décès³.

³ L'Etat de l'Oregon, depuis 1997, a dépénalisé le suicide assisté. Il a été suivi par d'autres états américains puis par l'Australie : une ordonnance est donnée au patient après une procédure impliquant le médecin et d'autres professionnels de santé. Le patient prend lui-même le produit. Il apparaît qu'autour de 40% des ordonnances sont suivies de la prise du médicament. La Suisse, par une dérogation de la loi pénale autorise le suicide assisté qui est délégué à des associations (Exit, Dignitas...). On ne parle pas de suicide mais d'«autodélivrance ».



Annexe 2

QUE DIT AUJOURD'HUI LA LOI FRANÇAISE À PROPOS DE LA FIN DE VIE ?

Donner la mort à un patient de façon délibérée est une infraction pénale. Cela correspond d'ailleurs à l'engagement pris par les nouveaux médecins avant d'exercer :

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

Serment d'Hippocrate revu par l'ordre des médecins en 2012

La loi Léonetti de 2005 prévoit le refus de l'acharnement thérapeutique et la possibilité, pour une personne en fin de vie, consciente et capable d'exprimer sa volonté, de limiter ou d'arrêter les traitements, de recevoir des soins palliatifs ou une sédation. La loi prévoit également qu'arrêter les soins ne peut être décidé par les médecins que d'une façon collégiale, en ayant « consulté la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne ».

Votée **en 2016, la loi Claeys-Léonetti** permet la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les malades en phase terminale.

Dans un document récent, la **Haute Autorité de Santé** a précisé clairement la différence entre la sédation profonde et continue jusqu'au décès et l'euthanasie :

- ↘ Dans **l'intention** : On veut, par la sédation, « *soulager une souffrance réfractaire* », et par l'euthanasie « *répondre à la demande de mort du patient.* »
- ↘ Dans **le moyen** : La sédation a pour objectif d'« *altérer la conscience profondément* » et l'euthanasie de « *provoquer la mort.* »
- ↘ Dans **la procédure** : La sédation comprend « *l'utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde* » et l'euthanasie l'« *utilisation d'un médicament à dose létale.* »
- ↘ Dans **le résultat** : Il y a d'une part la « *sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie* » et d'autre part la « *mort immédiate du patient.* »
- ↘ Dans **la temporalité** : Avec la sédation « *la mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu* » ; avec l'euthanasie « *la mort est provoquée rapidement par un produit létal.* »
- ↘ Dans **la législation** : la sédation profonde est, en France, autorisée par la loi ; l'euthanasie est illégale et considérée comme un homicide.





EVÊCHÉ

3 rue Guiran
BP 81455 - 30017 Nîmes cedex 1

Tel. 04 66 36 33 50
accueil@eveche30.fr

MAISON DIOCÉSAINE

6 rue Salomon Reincah
30000 Nîmes