

FICHES DE LA BIOÉTHIQUE

FIN DE VIE / EUTHANASIE

1/ QUEST-CE QUE C'EST ?

Euthanasie vient du grec eu- « bon » et de *thanatos* « la mort ». Etymologiquement, il désigne « la bonne mort ». De nos jours, le terme euthanasie désigne une mort volontairement provoquée par un acte technique. Cet acte est réfléchi et prémédité.

L'euthanasie peut être considérée comme **passive** (arrêt des soins et/ou des traitements proportionnés) ou **active** (acte technique qui consiste à provoquer intentionnellement le décès, comme l'administration d'une dose létale de produit pour conduire à la mort).

2/ QUE DIT LA LOI ?

Le principe de dignité humaine

Article 1 de la charte des Droits fondamentaux de l'Union Européenne : « *la dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée* ».

Valeur constitutionnelle du principe de dignité conférée par l'arrêt du Conseil Constitutionnel du 27 juillet 1994

Articles 16 et suiv. du Code Civil qui disposent notamment que « *la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* ».

La loi Leonetti du 22 avril 2005

Développement des soins palliatifs

Refus de légaliser l'euthanasie

Refus de l'acharnement thérapeutique, sous l'intitulé : « refus d'obstination déraisonnable »

Développement de la personne de confiance

Prise en compte des directives anticipées, non-contraignantes

Mise en place d'une procédure collégiale en deux phases : collégiale (recueil des avis des proches et de médecins) puis décisionnelle, prise par un seul médecin.

L'alimentation et l'hydratation ne sont pas définies comme des soins ou des traitements

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016

L'alimentation artificielle (sans distinguer alimentation entérale et parentérale) est considérée comme un traitement.

Introduction de la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » à la suite d'une décision obtenue par une procédure collégiale.

Les directives anticipées sont contraignantes.

3/ OÙ EN EST LA MÉDECINE ?

La règle du double-effet : S'il n'y a aucun autre moyen de soulager les souffrances d'un malade, il est possible de recourir à des calmants qui risquent d'avoir un effet secondaire non-voulu : de provoquer la mort du malade. Les dosages utilisés doivent être proportionnels à l'intensité des douleurs.

Les soins palliatifs. Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes. La loi de 2005 a permis le développement des soins à travers des unités spécialisées et des formations d'accompagnement du personnel soignant.

La sédation contrôlée et la sédation terminale. Face à un malade difficile à soulager, il est possible de lui proposer de l'endormir pour 24 heures. Le malade est réveillé pour un échange, et il est possible de l'endormir à nouveau. Le malade garde à tous moments la liberté d'interrompre. La sédation profonde et continue, ou « terminale », désigne une pratique euthanasique, qui consiste à endormir les patients avec une dose excessive, jusqu'à la mort.

Consentement du don d'organe. Le prélèvement du don d'organe sur personne décédée peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement (loi du 26 janvier 2016).

Distinction entre l'abstention thérapeutique et l'omission euthanasique.

L'abstention thérapeutique consiste à renoncer à entreprendre ou à poursuivre un traitement devenu disproportionné à la situation du malade et risquant de lui apporter plus de souffrances que de bénéfices réels.

L'omission euthanasique provoque intentionnellement la mort du malade, en ne lui apportant plus les traitements proportionnés ni les soins nécessaires à sa vie.

4/ QUELLES SONT LES QUESTIONS ÉTHIQUES QUE POSE L'EUTHANASIE ?

L'euthanasie peut avoir des motifs utilitaristes, des motifs eugéniques (élimination des malades porteurs d'une tare) ou des motifs économiques (pour contrôler les dépenses de santé d'un Etat). Ces motivations dépassent le cadre interpersonnel de l'acte médical, et transforment l'euthanasie en instrument d'une politique de santé.

Le flou des notions : l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique – Le principe hippocratique du *primum non nocere* (« premièrement ne pas nuire ») peut-il conduire à

abandonner une obstination thérapeutique ? Sur quels critères un soin peut-il être considéré comme de l'acharnement thérapeutique ?

« **Baisser les bras** » La première loi Leonetti (2005), en ouvrant l'idée d'une approche palliative de la fin de vie, a inauguré le droit de baisser les bras devant la mort et le devoir de ne pas s'acharner. Or le droit ne peut pas obliger un acteur de tuer un sujet de droit.

Une loi difficilement interprétable. La mission d'évaluation de 2008 (sur la loi de 2005) note que « *les principales dispositions de la loi du 22 avril 2005 sont restées peu connues ou mal comprises* » (rapport 1287 de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005).

Don d'organe. Couplé à la possibilité d'engager une sédation profonde et continue, le prélèvement d'organe présumé pose des questions éthiques et pratiques : comment s'assurer que la mort n'est pas programmée pour prélever un organe (qui doit être prélevé rapidement) ?

5/ QUELLES SONT LES PRISES DE PAROLE ?

« Le progrès d'une société aujourd'hui, comme nous l'a appris l'histoire du XX^e siècle, se mesure à sa capacité à développer la solidarité, en protégeant et en entourant les plus faibles, et non à faciliter leur disparition »
(Didier Sicard, Le Monde, 29 janvier 2011)

« Il faut compléter la loi Claey's-Leonetti. (...) Ce n'est pas un sujet de bioéthique stricto sensu et on ne sait pas encore s'il fera partie de la révision des lois de bioéthique. Tout est possible. Je veux un additif significatif à la loi actuelle. À condition d'être bien encadrée, une avancée est possible comme au Luxembourg, en Belgique ou en Suisse. »
(Jean-Louis Touraine, président d'un groupe d'études sur la fin de vie à l'Assemblée nationale, 5 février 2018 dans La Vie)

« La légalisation de l'assistance au suicide, lorsque l'estimation du pronostic vital est inférieure à 6 mois, est un sujet ouvert au débat public. »
(Dossier de presse sur la RLB 2018)

« Je n'ai nul besoin de réclamer comme un droit ce que je possède déjà comme un fait. (...) Tout homme étant digne, la mort de tout homme est digne. C'est notre regard sur le mourant qui peut la croire indigne. (...) Ma dignité, nul ne peut me l'ôter. Elle tient à ce que je suis une personne, non à l'état dans lequel je me trouve. »
(Rémi Brague, Le Figaro, 6 février 2014)

6/ QUELLES SONT LES AFFAIRES MÉDIATIQUES ?

Ceux qui réclament l'euthanasie

L'affaire Vincent Humbert – Victime d'un accident en 2000, Vincent Humbert entreprend de nombreuses démarches pour obtenir le « droit » d'être euthanasié. Il écrit au président de la République auquel il demanda un « droit de mourir », ce qui lui est refusé. Le 24 septembre 2003, la mère du jeune homme provoque le décès de son fils avec l'aide d'un médecin. L'affaire se conclut par un non-lieu en février 2006.

L'affaire Chantal Sébire – Atteinte d'une tumeur sur le visage, Chantal Sébire médiatise son combat pour l'euthanasie. Sa requête est rejetée le 17 mars 2008 par le tribunal de grande instance de Dijon. Elle se suicide en 2008.

L'affaire Anne Bert - Atteinte d'une maladie incurable, l'écrivain Anne Bert médiatise sa souffrance en écrivant notamment un livre, *Le Tout dernier été*, et réclame la légalisation de l'euthanasie active en France. En 2016, elle ira se faire euthanasier en Belgique.

Ceux qui sont victimes de l'euthanasie

L'affaire Vincent Lambert – victime d'un accident de voiture en 2008, Vincent est actuellement en situation pauci-relationnelle. Il n'est pas branché à des machines et n'est pas en situation de fin de vie. Sa famille est déchirée sur son sort. Depuis 2013, il a fait l'objet de 3 tentatives d'euthanasie. En 2013, il a connu 31 jours d'arrêt d'alimentation et d'hydratation réduite. Aujourd'hui, une nouvelle procédure collégiale est en cours.

L'affaire Marwa – En septembre 2016, Marwa souffre d'une atteinte neurologique irréversible. Elle est placée sous assistance respiratoire. Le 4 novembre 2016, les médecins décident d'arrêter le traitement et de débrancher l'appareil respiratoire qui la maintient en vie. Les parents s'y opposent et saisissent la justice. Tous les tribunaux donnent raison aux parents. Aujourd'hui, Marwa vit chez ses parents.

7/ QUE RECOMMANDE LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE ?

Inscrire dans la loi l'interdiction d'utiliser d'une sédation profonde et continue jusqu'à la mort associée à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation sur un grand handicapé dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme (compléter l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique).

Refondre la procédure collégiale. La décision d'arrêt des traitements n'est prise que par le seul médecin. La famille, la personne de confiance et les proches n'ont qu'un rôle consultatif. La procédure collégiale doit réintégrer les familles et les proches directement à la prise de décision.

Rendre les directives anticipées non contraignantes. Elles doivent participer à la réflexion des médecins et des proches, mais ne peuvent pas figer dans le marbre une décision prise par le patient dans d'autres circonstances.

Définir les expressions d'acharnement thérapeutique, d'obstination déraisonnable, de traitement préventif et de soin.