

Réflexions dans le cadre de la révision des lois de bioéthique
Avant la mort : vocabulaire et lois (Vincent Boggio)
1er juin 2018. La Visitation.

Bioéthique : de "bio" signifiant "vivant" et "éthique" "ce qui est bon pour l'homme" (d'après le site du ministère). Lois de bioéthique : réglementations (1994-2004-2011-2013-2018) destinées à éviter les abus et définir ce qui peut être fait. Consécutives à l'avancée des connaissances en biologie. Concernent l'aide médicale à la procréation (PMA), le diagnostic prénatal, la génétique, la recherche sur l'embryon, les transplantations d'organe...

Première curiosité : la révision est prévue dans la loi précédente ! C'est inhabituel pour une loi. Seconde curiosité : les lois sur la fin de vie n'étaient pas intégrées jusqu'à présent dans les lois de bioéthique mais faisaient l'objet de lois séparées. Or la révision de 2018, pour laquelle les projets de modification des lois sont attendus pour cet été de façon à être discutés à l'automne, a été précédée par les Etats Généraux de la Bioéthique (auxquels tous pouvaient participer) dont la synthèse est en cours. Parmi les thèmes proposés aux EGB figure "Prise en charge de la fin de vie". De nouvelles lois pourraient donc être proposées à la discussion sur ce sujet. Ce sont les députés déjà élus qui voteront les lois. Sur certains points ils ont fait connaître leurs projets en période électorale; Mais sur ce type de sujets, la discipline de groupe n'est pas toujours respectée. Cela vaut donc le coup de réfléchir, de discuter et peut-être de rencontrer son député et de lui demander son opinion personnelle. Depuis quelques mois, des groupes d'opinion se manifestent pour rappeler leurs points de vue. La Conférence des Evêques de France propose ses réflexions sur <https://eglise.catholique.fr> > *S'engager dans la société* > *Église et bioéthique*.

Quand on dit "fin de vie", on veut dire "avant la mort". C'est ce thème que nous avons choisi pour ce soir. Pour différentes raisons. Parce que presque tous nous avons vécu la fin de vie de proches et cette expérience parasite notre réflexion à ce sujet. Parce que nous sommes tous potentiellement concernés par la mort ! Parce que les chrétiens proclament un Christ mort et ressuscité et que la réflexion sur la vie et la mort est au cœur du mystère chrétien. Parce que la rencontre avec les familles en deuil montre que les chrétiens ont autant de mal que les autres à parler de leur mort. A la question posée aux proches : "Qu'est-ce que le défunt disait de la mort, la réponse la plus habituelle est : "On n'en parlait jamais !"

Alors parlons-en ! Il y a plus de 30 ans, à la sortie de la messe à Sainte-Jeanne-d'Arc, j'ai entendu pour la première fois parler de "soins palliatifs" au cours d'une conversation avec deux collègues médecins : Jean-Michel Lassaunière et Jacques Girardier. Peu après le premier a créé la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs à Paris, le second a contribué à créer l'Unité de soins palliatifs de La Mirandière qu'il a dirigée. Ce soir nous avons invité Jean-Louis Beal qui a succédé à Jacques Girardier. Nous sommes de la même génération médicale et du même CHU. Nous avons connu le développement étonnant d'une médecine technique puis la réflexion éthique. Nous avons cheminé ensemble pendant 15 ans au Comité régional d'éthique.

Jean-Louis est un soignant enseignant. Son parcours : l'anesthésie, la douleur puis les soins palliatifs. Je le considère comme celui qui dans la région a la plus grande expérience de l'"avant la mort". Il donne un cours très apprécié aux étudiants en médecine sur l'agonie dans le module sur "Médecine, spiritualité et les religions" que j'ai animé. Ni lui ni moi n'avons l'habitude de chercher à dire aux autres ce qu'il faut faire. Mais nous souhaitons aider au discernement.

Pour ma part, je propose de préciser quelques points de vocabulaire parce que le discours sur "avant la mort" utilise des mots. Certains débats sont faussés parce que les situations évoquées font l'objet d'amalgames parfois volontaires, souvent involontaires par manque de précision.

- *Traitement et soins.* On traite une maladie en donnant de soins pour obtenir une guérison, réduire la gravité ou ralentir l'évolution. Mais quand la maladie ou l'accident initial a laissé des séquelles désormais consolidées, on continue des soins parfois légers, parfois très lourds, qui ne sont plus un traitement. La confusion n'est pas grave sauf quand on parle d'*arrêt de soins* ou de *traitement*.
- *Douleur et souffrance.* La confusion tient à l'absence d'un verbe. En face de *souffrance*, il y a *souffrir*. En face de *douleur*, il n'y a pas de verbe. On dit aussi *souffrir*.
- *Douleur.* Définition savante : *expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes*. Plus simplement : ce qui fait dire à la personne : "j'ai mal". il y a différentes méthodes de traitement de la douleur dont les médicaments antalgiques ou analgésiques, dits anti-douleur, du paracétamol à la morphine.
- *Souffrance.* Pas de définition satisfaisante. Ce qui fait dire à la personne : "je suis mal". Quatre composantes : physique (dont la douleur et d'autres symptômes), psychique, sociale et spirituelle. La douleur se traite. La souffrance ne se traite pas. On peut essayer d'atténuer la composante psychique, notamment l'anxiété, par la sédation, la composante physique en traitant la douleur et les autres symptômes, parfois par la sédation, les composantes sociale et spirituelle par l'accompagnement et parfois la sédation.
- *Sédation* (avec un s). Du latin sedare, apaiser. Administration d'une substance, un *sédatif*, qui a une action dépressive sur le système nerveux central et entraîne une réduction de l'anxiété, mais aussi une somnolence, et à doses de plus en plus fortes (*sédation profonde*), le sommeil, le coma et la mort. *Sédation continue* ou *discontinue*. *Sédation dite terminale* quand elle se termine par la mort. *Sédation dite létale* quand elle est destinée à donner la mort.

Si on parle d'avantage "d'avant la mort" qu'autrefois, c'est peut-être que parce que les traitements médicaux prolongent la vie au prix parfois de nouvelles souffrances, appelées effets indésirables, mais c'est beaucoup à cause de la réanimation, phénomène nouveau (terme de 1953).

- *Réanimation.* Soins assurant une ou plusieurs fonctions vitales par des méthodes de suppléance : ventilation assistée, dialyse, hydratation et nutrition par sonde ou par voie perfusions. Souvent commencée dans l'urgence voire l'extrême urgence. Vocation initiale temporaire mais évolution variable.

Evolution de la réanimation. (1) Pas de reprise des fonctions normales, ce qui pose la question de l'arrêt de la réanimation. (2) Restauration des fonctions normales permettant l'arrêt de la réanimation, sans séquelles neurologiques (guérison) ou avec des séquelles neurologiques, notamment sur la conscience. D'où les problèmes.

- *Mort encéphalique.* Destruction de tout la partie du système nerveux central située dans la tête. Le sang ne monte plus dans la tête. Situation irréversible. Permet le

prélèvement d'organes pour les greffer chez un receveur. Le prélèvement facilité si le donneur en avait parlé à ses proches. Pensez-y. !

Autres situations rares mais douloureuses. Ces personnes ne sont pas en fin de vie, mais soumises aux interrogations sur l'arrêt des soins. Formes de handicap profond et durable sans espoir réaliste d'amélioration. Certaines ont été très médiatisées.

Personnes en *état végétatif chronique* (EVC) = état d'éveil sans réponse. Respiration spontanée, veille/sommeil, aucune activité en apparence volontaire. Totale dépendance, y compris nutritionnelle. Les stimulations entraînent des réactions dites végétatives ne faisant pas intervenir la conscience.

Personnes en *état pauci-relationnel* (EPR) = état de conscience minimale. Ni parole, ni mouvement (ou presque). Réactions aux stimulations minimales, inconstantes et non reproductibles. Mais l'absence de preuve de conscience ne signifie pas l'absence de conscience.

- *Syndrome d'enfermement*. Le cerveau fonctionne. Mais le tronc cérébral ne transmet pas les informations vers le corps. Paralyse totale sauf yeux et paupières. Autonomie respiratoire. Conscience et facultés intellectuelles normales.
- *Mort*. Pas de définition satisfaisante. Donnée préscientifique. On constate l'état de mort. Mais on ne définit pas l'instant de la mort.

Elle peut être spontanée, brutale, ou après une maladie aiguë ou chronique, ou par extinction progressive.

Elle peut être provoquée, par la personne elle-même ou par un tiers.

Par la personne = *suicide*. Normalement dans la solitude

- *Suicide assisté*. Interdit par la loi en France de même que l'incitation au suicide. *Suicide accompagné* = accepté par un autre qui ne l'empêche pas. *Suicide aidé* : un autre favorise. On précise parfois "*médicalement*". En milieu médical ? Ou après avis médical ? Ou provoqué par une action habituellement utilisée en médecine ?

Mort donnée par un tiers. Meurtre ou euthanasie.

- *Euthanasie*. Non autorisée en France. Habituellement définie comme : action ou omission visant à provoquer la mort d'une personne atteinte d'une maladie incurable qui lui inflige des souffrances intolérables. certains ajoutent "à sa demande".
- *Acharnement thérapeutique* devenu *obstination déraisonnable*. Emploi de traitements exagérément lourds pour le patient, disproportionnés par rapport au bénéfice attendu.
- *Personne de confiance*. Est un parent, un proche ou le médecin traitant. Désignée par le malade ou le futur malade. Sera consultée au cas où celui-ci serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire. Rend compte de la volonté de la personne.

- *Directives anticipées*. Ecrit révocable exprimant la volonté d'une personne pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.
- *Lois*. Beaucoup en parle sans bien les connaître. On peut plus facilement consulter le code de santé publique qu'elles modifient petit à petit. Facile à feuilleter sur Internet.
- ➔ 1968. Circulaire définissant l'état de mort cérébral qui permet le don d'organes.
- ➔ 1978. Proposition de loi Caillavet sur le droit à vivre sa mort. Refusée.
- ➔ 1986. Circulaire Laroque. Relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Définit les soins palliatifs et précise leur importance et leur organisation.
- ➔ 1988. Loi Huriet relative aux personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.
- ➔ 1999. Loi Kouchner garantissant l'accès aux soins palliatifs.
- ➔ 2002. Loi Kouchner consacrant le droit au consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements proposés, donc au droit du patient d'être informé sur son état de santé, et au droit du patient de refuser tout traitement et tout acte médical et de retirer un consentement antérieurement donné. Essentielle !
- ➔ 2005. Loi Léonetti. 548 voix sur 551 députés présents.

Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs.

Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale et sans que la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés.

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix.

- ➔ 2016. Loi Claeys-Léonetti 2016.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés.

A 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, 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.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement,

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées.