



ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre

Mission parlementaire sur la fin de vie

Audition du 15 octobre 2014

du Dr Patrick BOUET, Président du Conseil national de l'Ordre des médecins
et du Dr Jean-Marie FAROUDJA, Président de la Section Ethique et Déontologie
par M. Jean LEONETTI et M. Alain CLAEYS

Rappel de la position du Conseil national de l'Ordre des médecins en date du 8 février 2013

L'Ordre tient à rappeler que le 8 février 2013, après de longs mois de réflexion, il s'était exprimé sur le difficile problème de la fin de vie. Il avait ainsi apporté sa contribution au débat sociétal auquel il entendait participer.

L'Institution estimait que la **loi Leonetti** du 22 avril 2005 répondait à la très grande majorité des situations difficiles rencontrées par les équipes de soins. Elle déplorait néanmoins que ses dispositions soient encore trop souvent méconnues de la population et de certains soignants presque 10 ans après l'adoption de la loi. L'Ordre regrettait aussi que les moyens matériels engagés ne soient pas à la hauteur des nécessités et que persistent encore sur le territoire des inégalités géographiques en matière de soins palliatifs.

Il était souligné que, dans **certaines circonstances particulières**, et malgré des soins palliatifs parfaitement dispensés, persistaient parfois des douleurs physiques ou psychiques insupportables et incontrôlables résistant aux traitements antalgiques. C'est d'ailleurs dans ces cas, privilégiant la qualité relative de la survie à la durée de celle-ci, que la loi Leonetti autorise l'augmentation des antalgiques quand bien même ces doses seraient susceptibles d'écourter ce qui reste de vie.

L'Ordre, dans de telles circonstances, en fin de vie, ou lors d'une agonie prolongée, proposait qu'une **sédation** adaptée et profonde puisse être mise en place à la condition qu'elle soit discutée et admise **collégalement** par l'équipe de soins, en tenant compte des dires réitérés du patient s'il est en état de s'exprimer, à défaut d'éventuelles **directives anticipées** écrites, ou de l'avis de la personne de confiance désignée, voire des proches. Mais, in fine, c'est bien au médecin qu'il revient de prendre la **décision** envisagée.

Et l'Ordre rajoutait que l'**accompagnement** du patient et de sa famille jusqu'au bout de la vie restait une obligation déontologique pour le médecin quand bien même il exciperait sa **clause de conscience** au cas où une sédation serait décidée.

Des situations particulières sont venues enrichir la réflexion ordinale, ainsi :

- Au sujet de la situation de M. Vincent Lambert

A propos de la situation de M. Vincent LAMBERT le Conseil d'Etat avait demandé au Conseil national de l'Ordre des médecins de lui présenter « *des observations écrites de caractère général de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie au sens de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, en particulier à l'égard des personnes qui sont, comme M. Lambert, dans un état pauci-relationnel* ».

L'Ordre a rappelé à cette occasion les règles déontologiques, les commentaires du code de déontologie médicale, les dispositions du code de la santé publique, sa position du 8 février 2013 et précisé que : « *chaque cas doit être apprécié individuellement.*

Que dès lors qu'une personne est dans une situation de maintien artificiel de sa seule vie somatique, que cet état a été confirmé au fil du temps et selon les données actuelles de la science, dans des conditions offrant les garanties les plus complètes de transparence, alors qu'aucun signe clinique ou d'investigation ne permet alors de nourrir l'espoir d'une évolution favorable, les conditions d'une obstination déraisonnable peuvent être regardées comme constituées, impliquant alors la mise en œuvre de la procédure collégiale », telle que prévue par la loi Leonetti et définie à l'art. 37 du code de déontologie médicale (article R. 4127-37 du code de la santé publique).

Le Conseil d'Etat, dans sa décision du 24 juin 2014, reprenait en grande partie les conclusions du Conseil national de l'Ordre des médecins et précisait que « *pour décider d'un éventuel arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles d'un patient en état végétatif hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit se fonder sur un ensemble d'éléments dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières et de la situation singulière propres à chaque patient.* »

- Dans l'affaire du Dr Nicolas BONNEMAISON

L'Ordre a rappelé que, sur plainte du Conseil national de l'Ordre des médecins, motivée par les faits dont il était informé, faits que le Dr BONNEMAISON avait reconnus, ce médecin s'est vu infliger la peine de la radiation par la Chambre disciplinaire de première instance d'Aquitaine le 24 janvier 2013. Cette décision a été confirmée en appel par la chambre disciplinaire nationale le 15 avril 2014, la sanction prenant effet le 1^{er} juillet 2014. Le 25 septembre 2014, le Conseil d'Etat a rejeté la demande de sursis à exécution de la sanction ordinale.

Décision de justice, l'acquiescement prononcé par le jury d'assises à Pau n'a pas à être commenté. Néanmoins L'Ordre a estimé que l'appel du Parquet était justifié compte tenu du fait que ce médecin, sans en référer à qui que ce soit, a donné la mort par injection à des patients vulnérables qui ne l'avaient pas demandée et que cette attitude est contraire aux principes de la Loi et des règles déontologiques en vigueur.

- Sur certains points de la loi actuelle :

« *Le Conseil national de l'Ordre des médecins soutient résolument cette loi et estime qu'il n'y a pas lieu d'en créer une autre* » (Dr Bouet, 2 octobre 2014).

Les directives anticipées, si elles existent, doivent être accessibles à l'équipe soignante afin de connaître à tout moment opportun la volonté d'un patient qui ne serait plus en état de s'exprimer. Ces dispositions pourraient figurer soit sur la carte Vitale soit sur un registre national, soit dans le dossier médical personnel (DMP). La périodicité de la validité est déjà

prévue. Il devrait y avoir une incitation à ce que chaque personne les rédige et l'Ordre a déjà adressé à tous les médecins une affiche destinée aux salles d'attente.

Ces directives doivent-elles être contraignantes ? Telle est la question ...En février 2013, nous avons dit qu'elles ne pouvaient l'être. Les situations et affaires précédentes peuvent inciter à une nouvelle réflexion.

Tout dépend de la forme et du fond. Autant les directives inscrites sur formulaires qui circulent déjà sur le mode : OUI/NON/Ne sait pas, pourraient l'être, autant des directives rédigées librement sur papier pourraient prêter à discussion lorsque le contenu s'éloigne des items et exprime des souhaits particuliers, difficiles, voire impossible à satisfaire ou contraires à la loi.

Ces directives devraient donc respecter un certain formalisme et être idéalement rédigées en présence d'un médecin afin de pouvoir éclairer la personne dans ses choix sans ignorer les évolutions possibles dans le temps en fonction des circonstances ou des événements de la vie. « *L'attitude de chacun peut évoluer face à la maladie* » (P. Bouet, 2 octobre 2014). En effet, on peut écrire des directives concernant d'éventuels événements et réagir bien différemment lorsqu'ils surviennent. Il faudrait aussi que ces directives soient acceptables, conformes aux dispositions de la Loi et obligent le médecin, -s'il ne partage pas le point de vue de son patient-, à le confier à d'autres praticiens au cas où il exciperait sa clause de conscience, laquelle doit rester intangible. Néanmoins, le fait pour le médecin de se soustraire aux desiderata de la personne ne le dispense pas pour autant de l'accompagnement qu'il lui doit jusqu'au bout de la vie.

Sans doute aussi faut-il distinguer les directives anticipées rédigées « à froid » (jeune et en bonne santé) et celles rédigées à proximité d'une échéance fatale (ex : phase terminale d'un cancer) ou dans des circonstances de fin inéluctable et effrayante compte tenu du diagnostic (ex : SLA), voire dans l'optique de complications prévisibles à plus ou moins longue échéance.

La discussion collégiale, incontournable, est organisée par l'équipe de soins. Conformément à l'article 37 du code de déontologie médicale et l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, elle peut être engagée à l'initiative du médecin en tenant compte des directives anticipées ou à la demande de la personne de confiance, de la famille « ou à défaut de l'un des proches ». La demande pourrait aussi être formulée par l'un des membres de l'équipe de soins dans la mesure où ceux qui sont au contact du patient peuvent apporter l'expérience de leur mission au quotidien.

La décision finale issue de la discussion collégiale doit rester médicale et sous la seule responsabilité du médecin. Elle ne peut être confiée à la famille, non seulement pour éviter de voir les membres s'opposer entre eux (ex : situation de M. Vincent Lambert), mais surtout pour ne pas laisser aux proches l'énorme responsabilité d'une décision irréversible (ex : grand prématuré du CHU de Poitiers). En néonatalogie et en pédiatrie, cette remarque prend toute sa valeur.

A la demande de la personne dûment informée des conséquences de ses choix, lorsque son état l'explique aisément, ou dans le cas des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, lorsqu'il ne s'agit plus que d'un maintien artificiel de la vie conduisant à une obstination devenue déraisonnable, **l'arrêt des thérapeutiques** peut être envisagé par l'équipe soignante et discuté en formation collégiale en tenant compte de l'avis de la personne de confiance et/ou des proches. La décision de suspendre tout traitement, alimentation et hydratation comprises, ne peut se concevoir sans recours à une **sédation profonde** dans cette phase terminale où aucun espoir n'est plus permis compte tenu des données acquises de la science. Constat éventuellement confirmé par une expertise complémentaire. Les soins d'hygiène et de nursing sont évidemment poursuivis dans le respect dû à la personne et à sa dignité.

L'Ordre tient à redire que **la sédation** profonde n'est pas un geste euthanasique. Le devoir du médecin est de soulager à tout prix quand bien même il écourterait ce qui reste de vie. A condition de respecter les règles établies, « *Les médecins doivent pouvoir tout mettre en œuvre pour soulager leur patient sans trop se soucier des effets secondaires ou s'inquiéter d'éventuels problèmes juridiques ou déontologiques découlant de ces effets* » (P. Bouet, 2 octobre 2014). Pour cette sédation le médecin n'utilise pas de produits susceptibles de

mettre fin brutalement à une vie. Sous sédation la personne décèdera de la cause et de l'évolution de sa pathologie dans un climat plus serein et apaisé. Des protocoles déjà établis par des sociétés savantes, conformes à cette position, pourraient être proposés à toutes les équipes en charge de ces fins de vie. Il s'agit de soulager, en faisant dormir et en attendant que la mort survienne. On est loin de l'injection d'un produit létal à effet immédiat provoquant délibérément la mort.

Dans la sédation il n'y a pas intention de donner la mort mais celle de soulager à tout prix le patient en admettant l'hypothèse qu'une mort douce puisse survenir plus tard évitant ainsi les affres d'une agonie inutile, prolongée et insupportable pour le patient et ses proches sans oublier aussi la souffrance de l'équipe de soins.

Cette sédation médicamenteuse profonde par mesure d'humanité et principe de bienfaisance, n'intervient que dans des situations particulières, en phase ultime de la maladie à la demande de la personne consciente qui réitère son désir de ne plus souffrir, ou lorsqu'il ne s'agit plus que d'un maintien artificiel de la vie confinant à l'obstination déraisonnable de la prolongation d'une vie végétative sans aucun espoir de retour.

Bien évidemment, il n'est nullement question d'envisager une sédation profonde à la demande d'un patient qui ne serait pas reconnu comme étant dans une situation telle qu'exprimée ci-dessus.

Dix principes ou orientations auxquels l'Ordre reste attaché :

1. Une meilleure **connaissance de la loi** par la population (information) et par les professionnels de santé (formation adaptée pour tous les intervenants).
2. Un **maillage** actuellement inéquitable et encore insuffisant sur le territoire qu'il faut compléter et parfaire avec des équipes de professionnels de santé compétents.
3. Tenir compte du **désir et des souhaits** de la plupart des personnes (70%) de finir leur vie à domicile et leur en donner les moyens.
4. L'incitation à la désignation d'une personne de confiance et rédaction de **directives anticipées** formalisées avec l'éventuelle aide d'un médecin. Le respect des directives anticipées autant qu'elles puissent être entendues et conformes aux dispositions de la Loi. Elles doivent être valides et accessibles à tout moment. La personne doit être avertie de la position du médecin au regard des directives qu'il aurait rédigées et en particulier si le médecin refusait d'être acteur d'une sédation ou si la demande était illégale. La **clause de conscience** du médecin est intangible. Il faut tenir compte du fait que n'importe quel médecin peut être confronté en urgence au problème d'une fin de vie pour un patient qu'il ne connaît pas.
5. L'écoute attentive et empathique de la personne, de ses souhaits. En retour, **l'information** de la personne et de ses droits.
6. En cas de maintien artificiel de la vie, la **procédure collégiale** devrait pouvoir aussi intervenir à la demande d'un membre de l'équipe de soins. La chronologie des événements doit, dans la plus grande transparence, être tracée impérativement au dossier. En formation collégiale, outre l'avis de l'équipe soignante, tenir compte de celui des différents "sachants" éventuellement appelés en expertise, des souhaits antérieurs de la personne, de la personne de confiance et des proches. La composition du collège et sa mise en place doit tenir compte des difficultés à organiser la procédure et en particulier dans des situations urgentes ou critiques.
7. La **décision** doit rester médicale.
8. « **Sédation profonde** » n'est pas « euthanasie ».
9. **L'accompagnement** par le médecin du patient jusqu'à son dernier souffle et le soutien à ses proches est un devoir déontologique.
10. L'Ordre rejette tout geste euthanasique contraire aux principes déontologiques de la profession et ne peut admettre le principe du suicide assisté et a fortiori « médicalement assisté ». **Le médecin ne peut donner délibérément la mort.**

Conclusion :

L'euthanasie ne peut être LA réponse aux difficultés de la fin de vie.

Le corps médical ne peut rester insensible et immobile devant cette ultime détresse d'un patient face aux affres de la mort, sous le regard des proches et de l'équipe de soins, situation qui laisse dans le cœur, la mémoire et les esprits de ceux qui soignent un difficile sentiment de malaise, voire de culpabilité.

L'Ordre renouvelle néanmoins son attachement au principe absolu du refus de délivrer **délibérément** - et brutalement - la mort, ou de la permettre par le biais du suicide assisté, à plus forte raison lorsque le patient ne se trouve pas en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et qu'il considère la demande d'euthanasie, satisfaite par une ultime sédation, comme une réponse à l'angoisse qu'il ressent face à l'inéluctable ou aux circonstances hypothétiques qui entoureront son passage vers l'au-delà.

L'Ordre reste persuadé que si le patient sait que tout sera fait pour le soulager de ses douleurs, - tel que déjà prévu par la loi actuelle-, qu'en aucun cas il ne sera abandonné par son médecin, la demande d'euthanasie sera encore plus exceptionnelle. Car, comme le disait Epictète « *ce n'est pas la mort qui fait peur, mais la crainte de la mort* ».

Le vécu de chacun, aussi pénible qu'il ait pu être à travers ses expériences personnelles, ne doit pas guider le législateur vers des solutions qui seraient contraires à la déontologie et à l'éthique médicale.

De la mission qu'il reçoit de l'Etat, des principes déontologiques et éthiques qui s'imposent à lui, l'Ordre doit s'en porter garant. Il doit veiller à ce que les patients puissent se confier à leurs médecins sans craindre de voir un jour l'un d'entre eux attenter à leur vie ou à celle de leurs proches.

Il serait impensable d'accorder à un médecin le pouvoir exorbitant de disposer librement de la vie d'autrui. Sinon, qu'en serait-il alors et désormais de la confiance que les patients accordent encore et toujours aux médecins ?