

Journées scientifiques 2023
Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie



Ethique et aide active à mourir : Place et enjeux de la procédure collégiale

Roxane DELPECH

Doctorante, Centre d'Epidémiologie et de Recherche en santé des Populations, Inserm
Université Toulouse III Paul Sabatier
Institut Universitaire du Cancer de Toulouse



INSTITUT UNIVERSITAIRE
DU CANCER DE TOULOUSE





ELSEVIER

Disponible en ligne sur

ScienceDirect

www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte

www.em-consulte.com



SOINS PALLIATIFS ET ÉTHIQUE

Éthique et aide active à mourir : place et enjeux de la procédure collégiale

Ethics and active aid in dying: The place and challenges of the collegial procedure

Roxane Delpech^{a,*}, Bettina Couderc^{a,b}

^a UMR 1295 Inserm équipe « Bioethics », CERPOP, université Toulouse III Paul-Sabatier, 37, allées Jules-Guesde, 31000 Toulouse, France

^b Institut Claudius-Regaud, institut universitaire du cancer de Toulouse-Oncopole, 1, avenue Irene-Joliot-Curie, 31100 Toulouse, France

1

Contexte

1. Cadre légal actuel d'accompagnement de la fin de vie en France

- **Droits et principes acquis au fur et à mesure des évolutions législatives** (circulaire 1986, loi 1999, 2002 et 2005): Recevoir des soins, refuser un traitement, interdiction de l'obstination déraisonnable...

Replacer le patient au centre de sa prise en charge, accroître son autonomie, rééquilibrer la relation médicale...

- Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (Claeys-Leonetti) : **droit à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès associée à un traitement analgésique**

*Garantir le meilleur apaisement possible des souffrances physiques et psychiques **sans consacrer un "droit à mourir"***

2. Climat de remise en question du cadre légal

- Souhait de certains que ce paradigme du « laisser mourir » soit abandonné en faveur de celui d'un « faire mourir » au moyen **d'une ouverture de l'aide active à mourir**
- **Comité consultatif national d'éthique, avis 139** « Enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » a estimé qu'il existait une « *voie pour une application éthique de l'aide active à mourir* »
 - Pose les exigences éthiques incontournables en cas d'ouverture de l'aide active à mourir
 - Rupture avec les positions adoptées jusque-là



Convention citoyenne sur la fin de vie : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient ils être introduits ?* »

1. **Conviction commune** : nécessité d'un **droit effectif aux soins palliatifs, formation des professionnels etc...**
2. **Pour une majorité** : **Certaines situations de souffrances physiques et/ou psychiques ne sont pas prises en charge par la loi actuelle ce qui justifierait une ouverture de l'aide active à mourir**



Projet de loi en cours d'élaboration qui ouvrirait le droit à une aide médicale à mourir

Contexte

- **Suicide assisté** : Le patient s'administre lui-même un produit létal qui lui est prescrit et délivré par un tiers
- **Euthanasie** : Le tiers (le médecin) administre le produit létal au patient et réalise l'acte de donner la mort

→ **Nature de l'intervention du tiers fondamentalement différente selon la modalité**

- Quoi qu'il en soit, dans les deux cas, il est prévu **l'intervention d'un ou plusieurs médecins, plus ou moins aidés par un collège, pour la prise en compte de la volonté du patient**
- Ce médecin (ou ce collège) va accéder ou pas à la demande du patient :
 - **En réalisant la prescription du produit létal** et en organisant la mise en place des conditions de l'acte (suicide assisté)
 - **En administrant le produit létal au patient** (euthanasie)

Contexte

Quelles exigences et garanties éthiques devront être assurées ?

La recevabilité d'une demande d'aide active à mourir devra :

- Respecter des critères définis par le législateur
- **Processus décisionnel nécessairement assorti de garde-fous**

 **Dans le cadre légal actuel :** recours à la **procédure collégiale** (loi Léonetti 2005) garantit que les dispositions de la loi relatives à certaines prises de décisions graves fassent l'objet d'une appréciation *in concreto*

- Réunion pluridisciplinaire qui permet de vérifier que les conditions à la mise en place d'une SPCMD ou d'une décision de limitation et d'arrêt des traitements (LAT) sont effectivement réunies et d'entendre les avis des différents membres de l'équipe soignante
- Permet d'éviter les dérives d'actes décisifs

 **Obligation pour le médecin de consulter l'avis d'un ensemble de professionnel de santé proche du patient avant de prendre une décision juste le concernant**

2 Question de recherche

- **S'agissant de l'aide active à mourir**, le CCNE avis 139 rappelle qu'« *il est essentiel de conserver cette délibération interprofessionnelle dans le cadre d'une procédure collégiale telle que prévue actuellement dans le Code de la santé publique* »
- La convention citoyenne a proposé de « *subordonner la mise en œuvre des parcours d'accès à l'aide active à mourir à différentes modalités dont une validation soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire* »

 Dans quelle mesure le recours à la procédure collégiale tel que prévu dans le cadre actuel permettrait de garantir que la décision prise soit la meilleure et la plus protectrice possible, tant pour la personne vulnérable qui demandera à bénéficier d'une aide active à mourir que pour l'équipe médicale qui devra y répondre ?

-  **Partie 1** : Etude de ce dispositif tel que prévu dans le cadre légal en vigueur d'accompagnement de la fin de vie
-  **Partie 2** : Questionner sa capacité éventuelle à assurer un processus décisionnel protecteur et éthique s'agissant de l'examen de la validité d'une demande d'aide active à mourir

Partie 1 : la procédure collégiale aujourd'hui: un dispositif préalable à la prise de décision en fin de vie

1. Définition et modalités de mise en œuvre

Une concertation imposée par la loi dans certaines situations spécifiques de fin de vie :

- La personne est en fin de vie et que le médecin envisage une LAT (refus de l'obstination déraisonnable) ;
- Le médecin entend refuser d'appliquer des directives anticipées (manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale) ;
- Une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie est envisagée, soit à la demande du patient en fin de vie, soit à la demande du médecin pour une personne hors d'état de s'exprimer
- **Concertation avec les membres présents de l'équipe de soins si elle existe et de l'avis motivé d'au moins un autre médecin** appelé en qualité de consultant
- **Aucun lien hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant** et si l'un d'entre eux l'estime utile, l'avis d'un deuxième consultant peut être demandé

Un processus collégial et pluridisciplinaire dont la mise en œuvre a pour but de questionner une prise de décision qui entraînerait pour le patient des conséquences graves généralement irréversibles

2. Une tentative de réponse à la singularité de la fin de vie et de la décision médicale

- Le processus décisionnel ne peut prétendre être éthique que s'il est collégial
- Volonté de prendre la moins mauvaise décision (bienfaisance, non malfaisance, autonomie et équité)
- Situations médicales singulières et complexes donc la mise en œuvre d'une norme générale et impersonnelle (la loi) doit être appréciée *in concreto*
- Permet un examen de la situation médicale du patient au regard des prescriptions et critères légaux pour que le médecin puisse prendre une décision qui ne soit pas arbitraire et en ayant bénéficié d'éclairages pluriels
- Permet de limiter la subjectivité du ou des médecins responsables d'une décision impliquant la fin de vie et de rétablir en partie l'équité d'accès aux soins pour les patients
- Donc ne se limite pas à un simple examen et inclut médecins, IDE et aides-soignantes qui connaissent l'anamnèse de la situation médicale et le contexte individuel, familial et social

 **Permet une interprétation des normes juridiques à la lumière des principes éthiques et de la pratique et de composer avec la singularité de chaque patient, de chaque praticien et de chaque situation**

3. Une tentative de réponse à la souffrance des soignants

- Décision de limitations de traitements, de non-respect de DA ou de mise en place d'une SPCMD : **effet sur l'état psychologique du médecin responsable et de l'équipe soignante**
- De telles décisions ne peuvent se prendre qu'en étant le plus serein possible sur la pertinence du choix réalisé
- Permet à l'ensemble des soignants de « participer » à la décision en ayant été éclairé de la conjoncture et de l'absence d'alternatives
- Une procédure collégiale préalable à la prise de décision permet de conforter dans un choix juste
- Les soignants, le patient et l'entourage vivront mieux une décision partagée plutôt qu'imposée

Partie 1 : Conclusion et pistes de réflexion

- Gravité et des enjeux d'une demande d'aide active à mourir imposent un recours obligatoire à la procédure collégiale avant toute prise de décision
- **Vigilance du législateur quant au choix des mots : délibération, concertation, collégialité, pluridisciplinarité** (plutôt que les mots “consultation” et “entretien” utilisés dans la loi belge)
- “Procédure” s'apparente à une démarche protocolaire : peu conciliable avec l'éthique, conduit à banaliser et annihiler la capacité des acteurs à mettre en œuvre un raisonnement réflexif et critique
 - Processus ?

→ **Interroger la légitimité et le bien fondé du moyen mis en œuvre pour parvenir à une décision aussi complexe impose d'aller plus loin : la procédure collégiale entendue au sens de délibération collégiale et pluridisciplinaire peut-elle être envisagée comme une garantie absolue ?**

Partie 2 : La procédure collégiale à l'aune d'une ouverture de l'aide active à mourir en France : une réponse absolue à la complexité éthique de la prise de décision en fin de vie ?

1. Difficultés tenant à la détermination des critères et modalités de recours à la procédure collégiale

Procédure collégiale actuellement conduite dans le but de :

- **Savoir si la poursuite des traitements relèverait ou non d'une obstination déraisonnable**
 - La question posée par la loi n'est pas « faut-il arrêter ou limiter les traitements ? » (**choix moral**) mais « existe t'il une obstination déraisonnable ? », puis OD est définie ce qui permet d'apprécier si oui ou non on se trouve dans un tel cas
 - Déterminer l'interrogation centrale et le sens que l'on met derrière
- **Déterminer si les directives anticipées du patient sont inappropriées ou non conformes à sa situation médicale pour pouvoir les écarter ou non**
 - Si droit à l'aide active à mourir : **possibilité de rédiger des DA pour y inscrire une demande anticipée de mort ?**
 - Enjeux autrement plus importants quant au déroulement de la procédure collégiale au regard de la gravité de la décision qui pourrait être prise
 - **Interroge la légitimité d'un consentement "indirect"**

Partie 2 : Procédure collégiale à l'aune d'une ouverture de l'aide active à mourir en France : une réponse absolue à la complexité éthique de la prise de décision en fin de vie ?

- D'apprécier *in concreto* les critères de mise en œuvre de la SPCMD



Le législateur devra définir et établir des critères et modalités de mise en œuvre :

- Difficulté du droit pour définir des situations et événements médicaux
- L'encadrement doit trouver un équilibre entre souplesse et rigueur : **mais risque d'appréciations plus ou moins strictes des critères et modalités ce qui conduirait à un recours plus ou moins fréquent à l'aide active à mourir en fonction des professionnels de santé**
- **Détermination de la temporalité : aide médicale à mourir pourrait être proposée en amont des premiers signes cliniques (ex : alzheimer) / symptômes (ex: chorée de huntington) :**
- Définition du pronostic vital engagé à «moyen terme» ?
- Délibération pour savoir si on autorise une personne a y accéder alors qu'à l'instant T elle est bien portante?
- Cette décision peut elle être bonne juste et légitime car elle n'a pas été le fait d'un seul homme ?

2. Le processus décisionnel collégial : quelle légitimité ?

Est-ce qu'une décision prise de façon individuelle à l'issue d'une réflexion collective est forcément la bonne ?

- Dans la loi actuelle : après une procédure collégiale **la décision reste médicale et singulière**
 - Dans quelle mesure un désaccord persistant entre le médecin et l'équipe médicale serait-il pris en compte ?
 - Dans l'hypothèse où il serait complètement éludé par le médecin, à quoi aura servi cette réflexion partagée ?
 - Si consensus atteint : qu'est-ce qui garantit que la décision prise de façon consensuelle est forcément bonne, juste et légitime ?
 - Que la décision finale soit collective ou individuelle, comment désigner dans une société la personne qui sera habilitée à dire le vrai ? Ou au moins le juste ? (Foucault)
- Le modèle sera-t-il similaire à celui dont on dispose actuellement ? Ou bien d'autres profils autres que médicaux seront-ils inclus ?
- Quelle place pour la famille ? Les proches ?

3. Limites de la procédure collégiale et difficultés relatives à sa mise en œuvre

Risques d'inégalités entre les patients

- Hétérogénéité des pratiques découlant de l'appréciation plus ou moins stricte des critères et modalités raison de leur marge d'appréciation : recours plus ou moins fréquent à l'aide active à mourir en fonction des professionnels
- Eriger ce dispositif en garant d'une prise en charge éthique des situations de fin de vie suppose que son recours soit effectif + que le temps suffisant y soit consacré
 - Personnels soignants déplorent le manque de temps, surtout à l'hôpital
 - Contrôler que le recours à la procédure collégiale a lieu de manière systématique, dans les règles de l'art, partout, par tous et pour tous semble difficile

Les questions de responsabilité

1. Responsabilité judiciaire

Ordre des médecins : « *l'évaluation, la décision d'éligibilité pour une aide active à mourir et la responsabilité devraient être collégiales* » et « *le médecin traitant ou référent devrait être systématiquement membre de ce collège* »

- Pluralité d'acteurs : détermination de la responsabilité difficile
 - Problématique accentuée pour le cas du patient hors d'état de manifester sa volonté et qui aura mentionné dans ses directives anticipées le souhait d'être euthanasié
 - *Quid* si témoignage de la personne de confiance ?
- Potentielles actions en justice *a posteriori* de l'acte par les proches visant à contester la décision prise à l'issue de la procédure collégiale qui en avait validé la demande :
 - Si réflexion collective et médecin placé en décideur final : devient décideur d'un acte susceptible d'être qualifié d'homicide
 - Mais plusieurs acteurs susceptibles d'intervenir au cours du processus : partage de la responsabilité ? Ou choix entre les membres de la concertation, le décideur final, le prescripteur et celui qui réalisera l'acte ?

2. Responsabilité morale

- Questionner le sens de la mise en œuvre d'une procédure collégiale dans un contexte d'aide active à mourir
- **N'y a-t-il pas un risque qu'elle serve à maquiller la gravité de la décision finale par l'usage d'un procédé non arbitraire qui vient lors poser un « label éthique » ?**
- Etre responsable ne consiste plus à répondre de soi mais, plus fondamentalement, à répondre d'autrui, à répondre de ce qui est fragile, de ce qui se donne comme éminemment vulnérable
 - Un rapport à l'altérité qui est un rapport de sollicitude : revêt la figure du souci, de la préoccupation pour autrui, de la solidarité, de la fraternité, de l'humanité, et les comportements qui en résultent : l'attention, le soin, l'accompagnement et la protection
 - Forme de responsabilité qui pourrait légitimer toutes les actions du soignant pourvu qu'elles répondent aux souffrances du patient ?
 - Peut-on justifier le fait de donner la mort sous prétexte que plusieurs individus au cours d'une concertation ont estimé que cet acte répondrait à la fragilité et à la souffrance de l'autre et incarnerait donc l'attention, le soin, l'accompagnement ?
 - Enfin, quel impact psychologique la prise d'une telle décision aura, tant sur celui qui décidera, que sur ceux qui auront participé à la concertation ?

Conclusion

- La procédure collégiale est un “partage de l’incertitude”
- **Processus plus que louable : il est nécessaire tant actuellement que dans un contexte d’aide active à mourir**
- Toutefois, questionnements dans une démarche de prudence chère à l’éthique :
 - Ne peut être considérée comme une garantie absolue pour prendre la “bonne décision” ou, *a minima*, la “moins mauvaise”
 - Dans certains cas, ce partage de l’incertitude pourra conduire à faire le choix de l’irréversible : valider une demande d’aide active à mourir
 - Peut-on concilier l’irréversible avec l’incertitude propre à la fin de vie ?

Merci pour votre attention !