C.N.E.

Les Avis de la C.N.E.

Avis 1996.1

Avis concernant l'acharnement thérapeutique

Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

0. Introduction

Le 22 novembre 1994, le député Jean HUSS adressa à Madame la Présidente de la Chambre des Députés une demande d'interpellation au sujet de « l'accompagnement thérapeutique des malades mourants ainsi que du droit de mourir dans la dignité ». Le député demanda de traiter les sujets suivants :

- la nécessité de l'extension des soins palliatifs,
- la reconnaissance d'un testament biologique,
- l'euthanasie active sous conditions restrictives (modification de la loi sur « l'incrimination de certains cas d'abstention fautive »[1]).

A la date du 2 décembre 1994, le Conseil de Gouvernement demanda à la Commission Nationale d'Éthique (CNE) de lui soumettre un avis sur ces questions. Lors d'une réunion de son Bureau permanent, la CNE décida, le 19 janvier 1995, d'instituer une commission ad hoc chargée d'élaborer un avis. Cette commission se réunit les 15/6, 13/7 et 5/10/1995 en vue de mettre au point un plan de travail et de réunir la documentation requise.

Le 12 mai 1995, le Conseil des Ministres invita la CNE à « accorder un rang prioritaire à l'évacuation du dossier sur les problèmes liés aux interventions sollicitées de la part de tiers par des personnes frappées par une maladie inguérissable qui désirent mettre un terme à leur vie ».

A la date du 13 octobre 1995, enfin, Monsieur le Ministre de la Santé pria la CNE de lui soumettre d'urgence (c'est-à-dire pour la mi-décembre 1995) un avis sur la question de l'acharnement thérapeutique.

Conformément aux deux premières demandes d'avis, le groupe ad hoc de la CNE s'était attelé, au cours de ses premières réunions, à préparer un document sur le vaste ensemble de problèmes concernant les soins palliatifs, la sédation complète[2] et les traitements soulageant la souffrance, fût-ce au risque d'abréger la vie, l'abstention de mettre en place ou l'interruption d'un traitement de survie, l'aide au suicide et l'euthanasie au sens étroit de ce terme[3]. La demande que Monsieur le Ministre de la Santé adressa à la CNE au mois d'octobre étant, toutefois, nettement plus restreinte que les premières demandes d'avis et les

[1] Loi du 13 décembre 1985 sur l'incrimination de certains cas d'abstention fautive, Mém. 1985, p. 1926.
[2] Le Comité spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide (Canada) l'a définie *comme étant le fait de rendre une personne totalement inconsciente en lui administrant des médicaments non susceptibles d'abréger sa vie.*
[3] Certaines de ces formulations se sont *inspirées du Rapport du Comité sénatorial* (*canadien) sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995.*

délais accordés à la Commission étant très courts, le Bureau permanent décida de se limiter, dans une première phase de ses travaux, à émettre un avis sur l'acharnement thérapeutique au sens le plus étroit de ce terme (voir chapitre 2) et de se consacrer ultérieurement au vaste ensemble de questions concernant les différentes facettes des problèmes concernant la fin de la vie. En vue d'élaborer le premier avis (à portée limitée), des réunions eurent lieu les 26 octobre, 16 novembre, 6 décembre, 21 décembre 1995 et le 17 janvier 1996. Un comité restreint de rédaction se réunit à trois reprises.

Le présent avis comporte cinq parties. La première est consacrée à quelques remarques introductives (1). La seconde est de nature terminologique (2). Les troisième et quatrième parties aborderont l'acharnement thérapeutique du point de vue éthique (3) et du point de vue légal (4). La dernière partie enfin, sera consacrée aux recommandations de la CNE (5).

1. Remarques introductives

Afin d'éviter des malentendus, il sera utile sans doute de partir de plusieurs remarques préliminaires triviales à certains égards mais, sans doute, fort utiles.

1.1. Cet avis est fort incomplet en raison des délais extrêmement courts qui nous étaient imposés. De nombreuses questions importantes n'ont pu qu'être frôlées. Notre avis doit être compris comme un document partiel préparant une position plus complète. La Commission a toutefois fait de son mieux pour fournir des réponses aux questions les plus urgentes.

1.2. Dans le domaine abordé dans cet avis par la Commission, chaque avis et quasiment chaque auteur se sert de sa terminologie à lui. Par ailleurs, la polysémie de certaines expressions communément utilisées est frappante. Pour cette raison, la Commission a décidé de consacrer un chapitre assez important à des questions de terminologie.

1.3. Dans une société participant, comme toutes les sociétés évoluées contemporaines, d'une pluralité de cultures morales, il n'est plus raisonnable de partir de quelques principes éthiques a priori ou quasiment a priori considérés, avant toute discussion comme étant non négociables. Il est plus prudent, et méthodologiquement plus correct, de partir de problèmes concrets, d'explorer en commun à *leur* lumière, quelles exigences normatives morales les sous-tendent et comment elles s'articulent et s'équilibrent à l'égard de situations bien définies. Cette prudente exploration de notre horizon normatif peut générer, pour le moins, des consensus minimaux qui pourront se révéler solides tout en étant, bien entendus faillibles.

1.4. La Commission insiste beaucoup sur la facette légale du problème. Les recommandations qu'elle fait pour des raisons éthiques ont des incidences notamment sur la responsabilité des médecins. Il est urgent que ces questions soient clarifiées.

1.5. Afin de mettre en lumière très clairement les options qui devraient être retenues d'après elle et les options qui devraient être prises, la Commission formule un certain nombre de recommandations à la fin de son avis.

2. Terminologie

L'ensemble des problèmes discutés par la CNE concernant la phase terminale de la vie humaine et, aussi, dans certains cas, la survenue de la mort (et les procédés permettant de la constater) nous devrons partir de quelques réflexions sur la notion de *« mort »* et le diagnostic de celle-ci (2.1.). En second lieu, nous devrons préciser le sens que nous voudrons attribuer à l'expression *« acharnement thérapeutique »* et à quelques notions qui pourraient, éventuellement, s'y substituer (2.2.). Les problèmes concernant l'acharnement thérapeutique pouvant se présenter d'une manière sensiblement différente selon que le malade est ou n'est pas capable, a ou n'a pas rédigé un « testament de vie » (ou testament biologique), a ou n'a pas chargé telle ou telle personne de s'exprimer en son nom au cas où la question de la mise en place ou non mise en place, de la continuation ou de l'interruption d'un traitement de survie se poserait à son égard, nous devrons donner quelques indications sur la manière dont nous utiliserons les expressions « *capable » et « non capable », « testament de vie» (ou « testament biologique* ») ainsi que « *fondé de pouvoir »*[4].

2.1. La mort et le diagnostic de la mort

2.1.1. En droit, il n'existe *aucune définition de la mort* (et le législateur s'est bien gardé d'en fournir une). La constatation du décès est soumise au diagnostic des médecins.

En règle générale, le médecin diagnostique la mort en constatant l'arrêt de la fonction cardio-respiratoire ainsi que l'absence de réponse à toute stimulation du système nerveux central ; mais il tient compte aussi des antécédents cliniques et, par conséquent, de la cause de la mort (qui doit d'ailleurs figurer sur le certificat de décès). Le médecin est évidemment obligé de s'entourer de précautions pour éviter toute confusion avec les cas dits de mort apparente (coma, abaissement intense de la température centrale etc.). En raison des difficultés que comporte la constatation certaine de la mort, le législateur a prévu un délai avant l'autorisation de l'inhumation.

2.1.2. Lorsqu'on commença à procéder à des prélèvements d'organes en vue de transplantations (reins, cœur, poumon, foie etc.) et que les moyens actuels de réanimation furent développés, les critères d'autorisation de prélèvement d'organes sur des personnes décédées durent être définis d'une manière précise[5].

[4] Dans le choix des termes à définir, mais non nécessairement des définitions, nous nous sommes encore inspirés du rapport du Comité sénatorial (canadien), voir note 2.

[5] voir le règlement grand-ducal du 10 août 1983 déterminant les procédés à suivre pour constater la mort en vue d'un prélèvement (mém. 1983, p. 1556,… Vu la loi du 25.11.1982…).

En cas d'arrêt spontané, la fonction cardio-respiratoire peut être rétablie et maintenue par des moyens artificiels, extérieurs (respiration artificielle, massage cardiaque, défibrillation cardiaque, hydratation, dialyse, nutrition et administration de toute une gamme de médicaments). Ces mesures ont pour objet le maintien de certaines fonctions vitales. L'arrêt de ces fonctions, notamment cardiovasculaires et respiratoires, durant un bref laps de temps, est en effet réversible. Si, par contre, le cortex cérébral et le tronc cérébral sont privés de circulation sanguine, c'est-à-dire du processus métabolique cellulaire normal pendant un laps de temps quelque peu plus prolongé bien que relativement court, ils ne reprendront plus jamais leur fonction. C'est la raison pour laquelle, en cas d'arrêt cardiaque, s'accompagnant de mort apparente, il importe de restaurer d'extrême urgence la fonction cardio-respiratoire. De cette façon, les lésions des organes, en particulier des plus sensibles (cerveau et tronc cérébral) peuvent être évitées. En cas de non réussite, le cortex cérébral et le tronc cérébral étant dépourvus de circulation sanguine pendant un certain laps de temps, *la mort cérébrale* (terme consacré) intervient. Celle-ci entraîne l'absence de toute activité spontanée, voire non spontanée, motrice ou sensitive lors de la stimulation. Toutes les activités sensorielles (vue, ouïe) sont définitivement abolies. Cet état qui est qualifié de *« coma dépassé »* n'est pas instantané mais progressif.

La notion de *« coma dépassé »* est, de toute évidence, importante dans le contexte des prélèvements d'organes qui se font de plus en plus fréquents de nos jours. On ne peut prélever un organe que si certaines conditions, acceptables d'un point de vue éthique, sont satisfaites : le coma dépassé doit, notamment, être intervenu. D'autres conditions doivent être réalisées qui ne peuvent pas être énumérées ici. Le législateur luxembourgeois les a définies par la loi du 25 novembre 1982, complétée par le règlement grand-ducal du 18 août 1983 précisant les procédés à suivre avant tout prélèvement sur une personne décédée (Mémorial 1983, 1556). Les règles valables dans d'autres pays sont similaires.

En guise de conclusion : il importe de faire référence à un point de non-retour au delà duquel le processus de destruction est irréversible. Le point de non-retour est fonction des altérations du système nerveux central et, notamment, de celles du cortex cérébral et du tronc cérébral. Ce point étant atteint, c'est-à-dire la mort cérébrale étant intervenue, une personne ne peut plus *être considérée comme étant vivante.*

2.1.3. Cette constatation a une incidence considérable sur les problèmes concernant *l'acharnement thérapeutique.* On peut sans doute maintenir, pendant une longue période, après l'intervention de la mort cérébrale, un certain nombre de fonctions vitales dont les fonctions respiratoire, digestive et rénale. Ce fait présente une importance cruciale à l'égard des prélèvements d'organes. On ne

peut pas, toutefois, ressusciter un système nerveux central en état de coma dépassé. Si un médecin met fin à la réanimation artificielle (à l'aide d'un appareillage et par le maintien de l'équilibre biologique humoral) cet acte ne saurait « être de nature à causer une mort qui aura déjà été constatée antérieurement » (Hottois Gilbert et Marie-Hélène Parizeau, *Les mots de la bioéthique, un vocabulaire encéclopédique,* Bruxelles, 1993, De Boeck Université).

Lorsqu'un prélèvement d'organes doit être fait sur une personne décédée, en état de coma dépassé, la fonction des organes à prélever doit être maintenue. Il faut conserver, notamment, par des moyens artificiels la fonction cardio-respiratoire et l'alimentation parentérale. Il est évident que, dans ce cas, on ne pourra pas parler d'acharnement thérapeutique.

Dans le contexte d'une réflexion sur le coma dépassé et l'acharnement thérapeutique, il faut ajouter qu'on peut assimiler à un prélèvement les rares cas de femmes enceintes, en fin de grossesse, qui sont en état de coma dépassé et qui portent un fœtus vivant.

2.2. L'expression « acharnement thérapeutique » et quelques expressions qui pourraient y être substituées

2.2.1. D'une façon générale (au moins) l'expression « acharnement thérapeutique » est employée dans un sens péjoratif.

Le terme « acharnement » est défini, dans le *Dictionnaire de la langue française* de Paul Robert, comme signifiant « ardeur furieuse et opiniâtre dans la lutte, la poursuite, l'effort ». D'après le lexique *Les mots de la bioéthique* (dir. Gilbert Hottois et Marie-Hélène Parizeau, Bruxelles, 1993, De Boeck Université) l'expression « acharnement thérapeutique » désigne « l'attitude des médecins qui utilisent systématiquement tous les moyens médicaux pour garder en vie une personne ». Elle peut, en particulier, désigner « l'emploi de moyens ... intensifs avec, comme but, la prolongation de la vie ... au stade terminal » (Gilbert Hottois et Marie-Hélène Parizeau 1993 : pp. 19-20). Le dictionnaire relève que l'expression semble avoir été créée par le professeur J.R. Debray « à propos des tentatives vaines de réanimation dans des cas de coma dépassé » (ibidem).

Dans sa déclaration de Venise de 1983 sur la phase terminale de la vie (annexée à ce rapport), l'Association Médicale Mondiale (AMM) fournit la définition suivante de la notion d'acharnement thérapeutique. Celui-ci coïncide avec un « traitement extraordinaire dont personne ne peut espérer un quelconque bénéfice pour le malade ».

Il sera, sans doute, utile de préciser comme suit ces définitions. La Commission entendra par « acharnement thérapeutique et diagnostique » « tout examen et traitement médical extraordinaire, inapproprié par rapport à l'état du malade en fin de vie et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient au malade ni soulagement ni amélioration de son état ni, surtout, espoir de guérison ».

Cette définition rejoint d'ailleurs les termes de l'article 2 du projet de loi 3937 portant a) sur les droits et devoirs des bénéficiaires de soins hospitaliers, b) sur l'organisation des hôpitaux et c) sur la modification de la loi du 29 août 1976 portant planification et organisation hospitalières : « Tout bénéficiaire de soins hospitaliers a droit à des soins *appropriés* en fonction de son état de santé, conformes aux données acquises de la science ».

Nous devrons, dès maintenant, écarter certains malentendus possibles. D'une part, il ne faudra pas qualifier d'acharnement les efforts thérapeutiques correspondant à d'indiscutables droits des malades et à des obligations du médecin. Tout malentendu doit, en particulier, être évité au sujet de cas dans lesquels il s'agit, souvent dans des situations urgentes, d'améliorer l'état des patients voire de sauver leur vie. Chaque fois qu'elles ne sont pas inutiles, parce que non dénuées de toute chance de succès d'après l'appréciation du médecin, les activités de réanimation, les moyens mis en oeuvre par le SAMU, les moyens de transports, les transferts vers des centres spécialisés pour certaines affections ne constituent pas, bien entendu, des cas d'acharnement thérapeutique. D'autre part l'âge du malade ne doit pas être un critère de discrimination ou d'absence de priorité, même si, lors de certaines affections, les chances de survie diminuent en fonction de l'avancement de l'âge. Il serait donc abusif de qualifier d'acharnement thérapeutique les mesures prises en vue d'améliorer l'état de personnes âgées ou de sauver celles-ci. Semblablement, la notion d'acharnement thérapeutique ne doit pas être détournée de sa signification propre et ouvrir la voie à des discriminations sociales ou à la discrimination des ressortissants des pays en voie de développement. Sur ce point, les questions de sémantique et les questions d'éthique peuvent être très étroitement liées et il faudra éviter des dérives inacceptables.

2.2.2. Le *Rapport du Comité sénatorial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide note,* dans le chapitre consacré à l'abstention et à l'interruption du traitement de survie, que la réflexion sur les soins qui peuvent être considérés comme adéquats ou inadéquats par rapport à l'état du malade, c'est-à-dire (d'après la terminologie adoptée par le rapport canadien) utiles ou inutiles (et constituant donc ou ne constituant pas, d'après notre terminologie, un cas d'acharnement) peut se révéler fort délicate en raison même de l'ambiguïté de ces notions.

« D'aucuns estiment », d'après les auteurs du rapport, « qu'un traitement est inutile lorsque, de l'avis des médecins, il est entièrement inefficace ». D'autres le décrivent comme « un traitement qui a peu de chances d'être efficace ou de donner des résultats tangibles ce qui suppose un jugement tant médical que moral » *(Rapport du Comité sénatorial canadien, 1995: 43).*

A cet égard, le docteur John WILLIAMS, directeur du département de l'éthique et des affaires juridiques de l'Association médicale canadienne, juge que « la question de l'inutilité est l'un des problèmes les plus épineux de la pratique médicale contemporaine » *(cité dans le même rapport, 43).*

En d'autres termes, à son avis, dans de nombreux cas au moins, il est extrêmement délicat de décider si la mise en place ou la continuation d'un traitement de survie constitue, ou ne constitue pas, un cas d'acharnement thérapeutique.

2.2.3. Relevons en passant que, dans la plupart des langues, il n'existe aucun équivalent à l'expression « acharnement thérapeutique ». Par ailleurs, pour plusieurs raisons, il peut paraître désirable de la remplacer, en français, par une expression différente. D'une part, l'expression « acharnement thérapeutique » était étroitement liée à des tentatives de réanimation en cas de coma dépassé et on peut juger que son utilisation, dans des contextes fort différents, peut susciter des malentendus. D'autre part, la connotation péjorative de l'expression en rend malaisé l'usage. Aux Etats-Unis et au Canada, on emploie, en fait, une terminologie plus neutre. Dans les cas dans lesquels, en France, on se sert couramment du terme « acharnement thérapeutique », on parle plutôt, dans ces pays, d' « utilité » ou d' « inutilité », d' « opportunité » ou d' « inopportunité » de la « mise en place ou de la continuation d'un traitement de survie ». La Commission décide toutefois de suivre la pratique française courante.

2.3. Les termes « capable », « incapable » et « testament de vie » (ou « testament biologique ») ainsi que « fondé de pouvoir »

2.3.1. Est « capable » une personne qui est apte « à comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre ainsi qu'à communiquer cette décision ».

Est « incapable » celle qui est inapte « à comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre ainsi qu'à communiquer celle-ci ». Il faut noter que la catégorie d' « incapable » ne se recoupe pas nécessairement avec la notion d' « incapable » au sens de la loi du 1 août 1982 portant réforme du droit des incapables majeurs.

2.3.2. Un « testament de vie » (ou « testament biologique » ou « directive préalable ») est un « document établi par une personne capable concernant les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même ». Un « fondé de pouvoir » est une « personne habilitée par un tribunal, une loi ou un document, par exemple, une procuration, à prendre des décisions touchant le traitement d'une personne non capable »[6].

Un « testament de vie » peut être établi tant par une personne bien portante que par un malade parvenu au stade terminal de sa vie. Dans certains pays, les conditions suivantes, au moins, sont considérées comme devant être satisfaites pour qu'un tel testament ou la désignation d'un fondé de pouvoir soient valides.

1. La personne établissant un «testament de vie» (ou désignant un « fondé de pouvoir ») doit être majeure et capable.
2. Elle doit être sérieusement informée par des personnes compétentes au sujet des conséquences de sa décision. Au cas particulier où le « testament de vie » est établi par un malade parvenu au stade terminal de sa vie et qu'il y donne des directives à l'égard d'un état où il serait devenu incapable de prendre les décisions par et pour lui-même, le diagnostic de « phase terminale » doit être confirmé par deux médecins.
3. Dans la majorité des cas, le document doit être signé devant des témoins.
4. Le document peut être révoqué à tout moment.
5. Généralement, il ne prend effet que quatorze jours après sa rédaction.
6. S'il est établi par une personne bien portante, il doit être renouvelé régulièrement (il a communément une durée d'environ cinq ans)[7].

Il va de soi qu'en l'absence de toute réglementation, les indications sur toutes les conditions auxquelles un testament biologique doit satisfaire dans d'autres pays n'ont pour nous qu'une valeur informative.

2.4. Le terme « soins palliatifs »

Dans un avis consacré à la phase terminale de la vie humaine,, il sera indispensable de préciser le sens des termes « soins palliatifs ».

Selon les « *Mots de la bioéthique* » (voir note 7, p 316), « les soins palliatifs sont des actions entreprises sur les différents plans (médical, psychologique,

[6] Ces deux définitions sont dues au *Rapport du Comité sénatorial spécial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide,* op. cit., p. 15. Notons que selon la seconde de ces définitions, les parents et/ou proches du malade ne doivent pas être considérés comme étant ses fondés de pouvoir.

[7] A l'égard de la formulation de m conditions, la Commission s'est inspirée de Hottois Gilbert et Parizeau Marie-Hélène dans *Les mots de la Bioéthique, un vocabulaire encyclopédique,* Bruxelles, 1993, De Boeck Université, p. 332.

social, spirituel) auprès d’un patient après qu’un diagnostic de maladie incurable en phase terminale a été porté ».

3. Approche éthique

3.1. Introduction

> *« Comment mourir? Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s'en détourne. Les civilisations avant nous regardaient la mort en face. Elles dessinaient pour la communauté, et pour chacun, le chemin du passage. Elles donnaient à l'achèvement de la destinée, sa richesse et son sens.*
>
> *Jamais peut-être le rapport à la mort n'a été aussi pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent ainsi le goût de vivre d'une source essentielle »*
> *(François Mitterrand dans « La mort intime » de Marie de Hennezel, Paris, Robert Laffont, 1995)*

La fin de la vie humaine est perçue par à peu près toutes les sociétés comme une épreuve qui défie les ressources spirituelles et psychiques des hommes.

Notre société moderne a du mal à gérer ce défi. Deux raisons majeures en sont responsables.

- La société actuelle prône les valeurs de jeunesse, d'efficacité et d'entrain. Elle s'accommode mal des aspects moins reluisants de la vie. La vieillesse, la mort sont volontiers exclues du discours courant, alors qu'elles font indéniablement partie de la condition humaine.

- Le développement vertigineux de la médecine amène l'homme à poser des questions touchant la fin de la vie qu'aucune autre société avant la nôtre n'a pu se poser.

En particulier se pose la question de l'acharnement thérapeutique à propos des personnes en fin de vie.

Soulignons d'abord que la problématique en question touche plusieurs groupes concernés ou intéressés : le patient, les proches du patient, les médecins et le personnel soignant, la société dans la mesure où tout homme est aussi un citoyen, et le cas échéant le législateur.

Soulignons ensuite la gravité ou le sérieux du problème. Tout ce qui touche de près ou de loin la mort de l'homme touche au fond de l'existence humaine elle-même, touche aux angoisses et inquiétudes les plus profondes, touche à la grande question du « Sens ». Dès lors, il y a lieu de ne jamais se départir de ce sérieux et toute banalisation en rapport avec la problématique en question est à prohiber.

Répétons ensuite que dans le cadre des problèmes sous investigation, le but de l'action du médecin ne sera jamais tout simplement de donner la mort. Le devoir le plus sacré du médecin est et doit rester, celui de guérir le malade ou de soulager ses souffrances physiques ou psychiques. L'article 45 du code de déontologie médicale luxembourgeois stipule ce qui suit: « En cas d'affection incurable et terminale, le médecin doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité.

Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort du patient ».

3.2. Problèmes abordés dans le présent avis et dans l'avis plus général qui sera élaboré ultérieurement

A l'égard de l'acharnement thérapeutique, la CNE décide de ne discuter, dans la phase actuelle de ses travaux, que des cas relativement simples et de n'aborder plusieurs autres, fort complexes, que dans le cadre de son second avis sur les « problèmes liés à la fin de la vie ».

Les deux cas abordés dans le présent rapport concernant d'une part

- l'état de malades selon l'avis du ou des médecin(s) sont parvenus au terme de leur vie qui et dont un traitement de survie pourrait, tout au plus, reculer une mort inévitable et d'autre part

- le cas de tentatives de suicide.

Les cas que la CNE voudrait discuter ultérieurement ont trait, notamment, à l'état végétatif permanent, à des nouveaux-nés présentant des déficiences majeures et à des femmes en état de coma dépassé portant un fœtus vivant.

3.3. Remarques préliminaires : la relation médecin-malade, l'information du malade

Comme nous l'avons relevé, la Commission se bornera à examiner, à l'égard du premier problème, la situation dans laquelle un malade parvenu au stade terminal de sa vie exprime nettement, au médecin traitant, le désir de ne pas en mettre en place ou de voir arrêter une thérapeutique.

Il faudra relever que la relation entre le médecin et le patient n'est pas toujours très facile. On constate des réticences de part et d'autre. Il se peut que le sujet malade refuse de devenir l'objet d'une technicité médicale qui risque de le priver de son pouvoir de décision et de la prise en charge de sa propre mort. Le médecin, d'autre part, souffre de reconnaître les limites de son art. Il dispose, sans doute, d'une large palette de procédés diagnostiques et thérapeutiques. Mais il doit presque toujours prendre ses décisions dans l'incertitude.

Dans la relation malade-médecin, l'interrogation du malade s'exprime de plus d'une manière. Le patient veut être clairement informé sur son état, tenu au courant, écouté, rassuré, soulagé dans sa souffrance physique et psychique, respecté dans sa personne et dans sa liberté, accompagné, avec sa famille, dans les épreuves de la maladie.

Le médecin doit être digne de confiance. Or, s'il veut assumer son rôle d'expert digne de confiance, l'échange ne doit jamais se limiter à une information à sens unique ou à un endoctrinement autoritaire. Le médecin n'accordera jamais assez d'attention au malade et consacrera tout le temps nécessaire à son écoute et à l'instauration d'un vrai dialogue malgré toutes les difficultés que cela peut présenter. Si le soignant doit instaurer une relation de confiance entre lui-même et son patient, il ne doit pas toutefois se mettre à la place de l'autre. Il doit pleinement reconnaître l'autre comme autrui.

Si le malade arrive au terme de sa vie et envisage de refuser une méthode diagnostique ou une thérapie, la maturation de sa décision doit se préparer dans le contexte de sa relation de confiance avec le médecin.

Au cours des contacts suivis avec le malade, le médecin doit constater si celui-ci est suffisamment *capable* et *lucide* pour prendre une décision lourde de conséquences.

L'information du malade au sujet de son état est chose fort délicate. Si certains ont un besoin absolu et total de vérité, d'autres ne veulent la savoir à aucun prix et dressent autour d'eux un mur de silence. D'autres encore ne désirent que l'espoir fourni par une parole réconfortante. L'appréciation, dans beaucoup de cas, est des plus difficiles. En tout cas, si le malade n'est pas capable d'entendre la vérité, elle ne doit pas être dite. S'il est capable de la recevoir, elle doit être communiquée progressivement sans semer le désespoir. L'accompagnement ne doit pas être linéaire. Comme dans toute relation humaine, l'échange entre le soignant et le malade ressemble à des cercles concentriques de proximité et de distance dont les centres sont constitués par la confiance et la conscience.

Quoi qu'il en soit, l'affrontement d'une crise existentielle ne se fait que graduellement. Selon E. Kübler-Ross, la prise de conscience d'une situation désespérée passe par différentes phases psychologiques : les phases du déni, de la révolte, de la négociation et du désespoir avant que l'individu, acceptant sa vulnérabilité, ne commence un travail de dessaisissement et supporte de vivre « au jour le jour ».

Il en résulte que le malade ne peut être considéré comme étant pleinement *informé* et comme ayant *assimilé* la dure vérité que s'il est passé par ce processus d'auto-adaptation et de maturation. La *maturation* du malade ne doit pas, toutefois, être présupposée trop rapidement. Une requête formulée par lui peut être équivoque et témoigner d'une méfiance, d'une souffrance mal apaisée ou d'un sentiment de solitude ou d'abandon. Le soulagement apporté à ces souffrances par la présence, l'écoute des besoins affectifs et spirituels, le dialogue ainsi que, parallèlement, des traitements pharmacologiques font souvent revenir le malade sur sa demande et lui font accepter la collaboration avec les soignants.

3.4. Les problèmes éthiques[8]

3.4.1. Le cas de malades qui se trouvent, par l'effet d'une maladie, dans un état de santé qu'aucun traitement ne pourrait améliorer et dans lequel, à fortiori, toute guérison est exclue.

3.4.1.1. Envisageons en premier lieu, le cas d'un malade capable, suffisamment informé

Un grand principe guidera les discussions sur l'opportunité ou l'inopportunité d'un « acharnement thérapeutique » à son égard. Ce principe se trouve d'ores et déjà arrêté dans de nombreux textes juridiques, éthiques ou autres. Retenons-en la formulation donnée par l'Association Médicale Mondiale (AMM) dans la Déclaration de Lisbonne sur les droits du patient[9] « Tout adulte compétent *(capable selon la définition donnée sous 2.3.)* a le droit de donner ou de refuser de donner son consentement à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Il a

[8] Ces réflexions portent sur les cas dans lesquels on peut se demander si la mise en place ou la continuation d'un traitement de survie constituent ou ne constituent pas un « acharnement thérapeutique ». Elles portent, en particulier, sur la question de savoir si une personne majeure, capable, bien informée, a le droit de refuser un acharnement thérapeutique.
La Commission, rappelons-le, a relevé plus haut que la continuation d'une thérapeutique après l'intervention du coma dépassé constitue un cas d'acharnement sauf dans des cas spéciaux qu'elle a signalés (voir page 6). Elle a relevé, par ailleurs, que des efforts thérapeutiques correspondant à un indiscutable droit des malades (transport, SAMU, activités de réanimation) ne constituent pas un cas d'acharnement sauf dans les cas où en raison de l'état du patient, ils ne sont plus indiqués.

[9] Adoptée par la 34ème Assemblée Médicale Mondiale, Lisbonne, septembre/octobre 1981 et amendée par la 47ème Assemblée Générale, Bali, septembre 1995.

le droit à l'information nécessaire pour prendre ses décisions. Il doit pouvoir clairement comprendre l'objet d'un examen ou d'un traitement, les effets de leurs résultats et les conséquences d'un refus de consentement ».

Il paraît que, dès lors, se posent une série de questions touchant les sujets suivants :

Première question : Qu'advient-il d'un malade parvenu au stade terminal de sa vie qui aurait exprimé de façon claire et nette le désir de ne pas faire mettre en place ou de voir arrêter une thérapeutique ? Il est bien entendu que le patient sera capable et lucide, donc e.a. informé, par des personnes compétentes, en particulier par le médecin traitant, au sujet de son état et des conséquences de sa décision ainsi que de la portée de celle-ci.

En s'appuyant sur la formule proposée par la Déclaration de Lisbonne, la Commission répond ainsi à cette question. Le malade capable, bien informé qui a mûrement réfléchi à la situation et a pleinement compris le sens de ce qu'il décide de faire a le droit d'accepter ou de refuser de se soumettre à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Le problème est de discerner si toutes les conditions sont réellement satisfaites. Dans la plupart des cas, ce problème est résolu dans le contexte de la relation thérapeutique du médecin avec le patient. Le médecin peut discerner communément si celui-ci est à même de prendre une décision suffisamment mûre et s'il est parvenu en fait à une telle décision. Il peut et doit l'aider dans ce processus de maturation tout en évitant d'endoctriner le patient. Au cas où dans le contexte de la relation thérapeutique médecin-malade, aucune solution satisfaisante ne peut être trouvée et qu'un malaise subsiste, le comité d'éthique hospitalier, que la Commission recommande de mettre en place, doit être saisi. (Le rôle des comités d'éthique hospitaliers sera discuté dans un prochain avis.)

Deuxième question : Est-il manifeste que le patient en question aura toujours le droit de recourir à un traitement palliatif[10] visant à soulager ses douleurs et/ou souffrances physiques ou psychiques ?

Dans une société attribuant une valeur fondamentale aux droits et libertés de l'individu et lui reconnaissant un droit à la santé et à une qualité de vie satisfaisante, droit à la réalisation duquel la collectivité publique est appelée à contribuer, notamment par la mise à disposition d'une infrastructure médicale et hospitalière appropriée et la mise en place d'un régime de sécurité sociale permettant à tous l'accès aux soins, toute personne humaine doit se voir reconnaître le droit à une vie et à une mort dignes. Dans ces conditions, du point

[10] Voir la définition des soins palliatifs figurant à la page 8.

de vue éthique, le malade doit toujours avoir le droit d'exiger un traitement palliatif

Troisième question : Le traitement palliatif est-il acceptable même s'il entraîne une diminution de la durée de vie du patient ?

Le but du traitement palliatif est de soulager le malade et de préserver la meilleure qualité de vie jusqu'à sa mort.

Afin de réaliser ce but, le soignant doit avoir recours, entres autres, à des antalgiques et sédatifs avec la progression de la maladie. Il est obligé d'augmenter le dosage de ces médicaments pour les adapter aux souffrances du patient.

Poursuivant toujours le but de soulager le malade, le soignant doit ainsi accepter que les effets secondaires des antalgiques et des sédatifs à fortes doses puissent entraîner une diminution de la durée de vie du patient.

Quatrième question : La diminution, voulue ou non, de la durée de vie du patient pourra-t-elle se concevoir comme un moyen de soulager ses douleurs et/ou souffrances ?

La commission juge que cette question, très délicate, doit être discutée ultérieurement lorsqu'elle abordera les problèmes concernant l'euthanasie au sens étroit de ce terme.

3.4.1.2. Le cas d'un patient non capable qui a exprimé ses dernières volontés sous forme de « testament biologique » (ou chargé une personne de le représenter au cas où il ne serait plus capable au moment où il faudrait décider de la mise en place ou de la non mise en place, de la continuation ou de l'interruption d'un traitement de survie)

Cinquième question : A quelles conditions doit satisfaire un tel « testament » (ou la désignation d'un éventuel « fondé de pouvoir ») pour être valide ?

En cas de ratification du projet de Convention de bioéthique du Conseil de l'Europe, le Luxembourg serait obligé de donner un statut légal au « testament de vie ». La Commission demande aux instances de la saisir à ce moment en vue d'émettre un avis sur les conditions de validité d'un « testament de vie » (et, éventuellement, sur celles de la désignation d'un « fondé de pouvoir »).

D’ores et déjà, elle fait les réflexions suivantes: Elle se demande pourquoi il faudrait exiger, comme on le fait parfois, que le testament soit établi devant témoins. Ce n’est pas le cas pour le testament ordinaire. De même, elle ne voit pas de raison voulant qu’il prenne effet quatorze jours après sa rédaction. En revanche, elle estime que le « testament de vie » ne peut exprimer valablement la volonté du rédacteur que s’il a été rédigé en connaissance de cause.

Sixième question : Le « testament biologique » (ou la désignation d’un « fondé de pouvoir ») ont-ils une fonction décisoire ou une fonction heuristique ? En particulier : quelle fonction incombe au médecin traitant responsable ?

La Commission rappelle qu’il faut, en principe, distinguer deux cas : celui d’un testament biologique établi par une personne bien portante et celui d’un « testament de vie » établi au stade terminal de la vie.

A l’égard du premier cas, la Commission juge qu’il ne faudra accorder au « testament de vie » qu’une fonction heuristique, et non une fonction décisoire. De nombreuses raisons parlent en faveur de cette prise de position. D’un côté, ce « testament de vie » exprime et ne fait qu’exprimer une attitude adoptée par une personne à un moment de sa vie. Or il est difficile, lorsqu’on est en bonne santé, de pouvoir anticiper toutes les éventualités qui peuvent se présenter au cours du déroulement d’une maladie. D’autre part, le « testament de vie » devrait être renouvelé à des intervalles réguliers, relativement rapprochés pour qu’il garde une signification réelle. Enfin, par la force des choses, pour autant qu’elles sont données avant la maladie, les directives fournies par un « testament de vie » sont relativement générales. Il peut ne pas être évident si les conditions auxquelles il se rapporte sont réalisées. Dans certains cas au moins, le médecin doit interpréter la volonté du malade à la lum**i**ère de la situation réelle. Il serait donc difficile d’accorder dans ces cas au « testament de vie » une fonction décisoire. Or s’il ne peut avoir dans certaines situations assez difficiles à délimiter, qu’une fonction heuristique il est prudent de ne jamais lui accorder (à l’égard du premier cas) une fonction décisoire tout en lui conférant, dans certaines circonstances une fonction heuristique importante.

En ce qui concerne le deuxième cas, il suit de la proposition adoptée à l’égard de la question 1 que si dans le contexte de sa relation thérapeutique avec le médecin, le malade majeur, capable, bien informé, a le droit de refuser la mise en place ou la poursuite d’un traitement de survie et que, ces conditions étant satisfaites, le médecin doit respecter cette décision, il doit également la respecter si, dans les mêmes conditions, elle est exprimée dans un « testament de vie ». La Commission remarque qu’en cas de circonstances imprévues, le « testament de vie » peut être annulé dans le cadre de la relation thérapeutique. Elle juge

d'autre part, que le « testament de vie » (correspondant au deuxième cas) n'est décisoire, dans le cas indiqué, que si la relation thérapeutique avec un même médecin est maintenue. Elle juge que si le destinataire du « testament de vie » change, il se pose des questions délicates qu'elle discutera dans son second avis plus complet.

A l'égard du *médecin*, il se pose de toute façon un problème délicat. Il est soulevé par le fait que, selon l'avis de la Commission, le « testament de vie » n'a qu'une fonction heuristique. Le médecin doit-il être impartial et défendre l'intérêt du malade, même *contre* la volonté de **c**e dernier lorsque celle-ci était de refuser un traitement et que son intérêt est de le subir ? Il suit de ce qui précède que *l'interprétation de la situation, mûrie dans le cadre de la relation médecin-malade et en relation avec le comité d'éthique hospitalier (voir réponse à la première question)* prime, en tout cas un « testament de vie » déjà ancien ou relativement vague. Dans le cas, en revanche, où le malade a exprimé sa volonté à une date suffisamment récente (...) et d'une manière précise, le médecin n'a guère (?) le droit de ne pas se soumettre à la demande de ce dernier.

Septième question : Quelle importance faut-il accorder d'autre part aux exigences des parents et des proches prétendant exprimer la volonté du malade, lorsqu'il s'agit de mettre en place un traitement de survie, de continuer ou d'interrompre celui-ci ?

Partons du cas des *parents et proches*. Souvent, les membres de la famille et les proches du malade ne sont pas neutres en raison de leur inquiétude et/ou de leur intérêt propre. Leur intérêt peut primer l'intérêt du patient et leurs opinions risquent de se substituer à celle de ce dernier. Ce manque d'impartialité peut, en principe, amener les parents et proches, à demander, d'une part, l'abstention de la mise en place ou l'interruption d'un traitement de survie lorsque cette décision ne s'impose pas absolument et, d'autre part, à exiger la mise en place d'un tel traitement ou sa continuation lorsqu'elle est superflue.

Les cas du premier type sont en fait fréquents. Il n'est pas rare d'entendre de la part des proches des réflexions telles que celles-ci: « Docteur, honnêtement dites-nous si X vivra encore samedi prochain. On avait prévu de partir en vacances dimanche, et alors ... ». Il faudra entendre: « nous voudrions qu'il meure enfin ». Ou encore : « Docteur, je vais être franc envers vous : notre fils va commencer à construire. Evidemment, il devra emprunter une grosse somme d'argent : Cependant, il va hériter du grand-père et cet héritage l'aiderait beaucoup ... » A entendre : « Nous vous saurions gré de ne pas trop vous acharner ».

D’autre part, la famille peut exiger du médecin la mise en place ou la poursuite d’un traitement contre-indiqué.

Par ailleurs, les exigences de proches sont souvent contre-indiquées. Rares sont les familles très unies qui réussissent à avoir une attitude commune.

Faut-il pour autant écarter les proches du processus de décision ? Certainement pas, puisqu’ils sont ceux qui défendent, en principe, les intérêts d’un membre de la famille. En pratique, la décision sera portée conjointement par le médecin (plus souvent d’ailleurs par l’équipe médicale) et la famille la plus proche ou ceux qui sont, en fait, les plus proches du malade, en collaboration avec le comité d’éthique hospitalier.

3.4.2. Le cas des tentatives de suicide. Faut-il respecter la « volonté » de celui qui a tenté de se suicider ?

La tentative de suicide n’est que très rarement l’expression d’un acte de volonté réfléchi et mûr. La Commission juge que le médecin de service, qui ignore en principe les antécédents, a, dans tous les cas, l’obligation morale de réanimer la personne qui a fait une tentative de suicide, si toutefois l’état de celle-ci lui permet de juger que cela est indiqué.

4. Aspects légaux

En droit positif luxembourgeois, un seul texte traite expressément de l'acharnement thérapeutique. Il s'agit de l'article 45 du code de déontologie des médecins, approuvé par arrêté ministériel du 21 mai 1991 ainsi libellé :

« En cas d'affection incurable et terminale, le médecin doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité.
Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort du patient ».

Le code de déontologie est davantage qu'une simple compilation de règles de conduite pour médecins. En effet, ses dispositions ont reçu une certaine consécration publique, puisque le principe même du code de déontologie est inscrit à l'article 18 de la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire. Ledit article soumet le code à l'approbation du ministre de la Santé et prévoit sa publication au Mémorial, formalités effectivement observées en l'occurrence. Qui plus est, le code de déontologie a été soumis à l'avis du Conseil d'Etat. En effet, faisant fruit de l'article 7 de la loi portant organisation du Conseil d'Etat permettant au Gouvernement de consulter la Haute Corporation non seulement dans les domaines dans lesquels l'avis de celle-ci est requis, mais encore dans toutes autres questions de haute administration, le Gouvernement a estimé utile de disposer d'un avis de cet organe pour un document susceptible d'avoir un impact important en matière déontologique et disciplinaire, voire en matière civile et correctionnelle. Le Conseil d'Etat n'a rien trouvé à redire à l'article précité relatif à l'acharnement thérapeutique, qui a donc reçu l'aval et de la Haute Corporation et du Ministre de la Santé.

Ce bref rappel du processus d'élaboration du code de déontologie est utile dans la mesure où d'aucuns pourraient soutenir que sa disposition pré-rappelée se heurte à d'autres textes, d'essence supérieure, à savoir les articles du code pénal réprimant l'homicide, ainsi que l'article 410-1 du même code, punissant ce qu'il est convenu d'appeler la non-assistance à personne en danger (loi du 27 février 1986 concernant l'aide médicale urgente). Tant le Ministre de la Santé que le Conseil d'Etat, en omettant de s'opposer avec vigueur à l'article 45 du code de déontologie, ont implicitement mais nécessairement écarté la thèse de son incompatibilité avec les articles pré-rappelés du code pénal, étant entendu que leur façon de voir ne lie pas le juge.

En ce qui concerne plus particulièrement l'article 410-1 du code pénal, il est utile de citer son libellé: « Sera puni ... celui qui, sans danger sérieux pour lui-même ou pour autrui, s'abstient volontairement de venir en aide ou de procurer une aide à une personne exposée à un péril grave, soit qu'il ait constaté lui-même la situation de cette personne, soit que cette situation lui ait été décrite par ceux qui sollicitent son intervention.

Il n'y a pas d'infraction lorsque la personne sollicitée a fait toutes les diligences pour procurer le secours par des services spécialisés ».

Les travaux préparatoires très fouillés qui ont mené à l'article 410-1 du code pénal font apparaître que la situation visée était celle de quelqu'un, qui se trouvant subitement, le plus souvent à la suite d'un accident, devant une personne nécessitant une aide urgente, s'abstient délibérément de la fournir. S'agissant des médecins, toute la discussion, du reste très âpre, a porté autour de la question de savoir si cet article allait mettre les médecins en état de réquisition permanente, en ce sens que, appelés sur un lieu où s'est produit une urgence, ils devraient obligatoirement s'exécuter. L'alinéa final de l'article 410-1 ensemble avec la mise en place ultérieure d'une structure hospitalière d'accueil des urgences par voie législative à mis fin à ce débat. La lecture des documents parlementaires de l'époque (documents parlementaires nos. 2171 et 2255), y compris les travaux de la Commission d'études législatives permettent de dire qu'à aucun moment n'était évoquée l'application de l'article 410-1 à l'hypothèse d'un médecin qui, en charge d'un patient atteint d'une maladie incurable et terminale ou de lésions irréversibles, décide d'arrêter un traitement sans espoir. Cela étant, et comme de surcroît le droit pénal est de stricte interprétation, il est raisonnablement permis d'avancer, avec les réserves d'usage en l'absence d'une jurisprudence, que l'abstention d'un acharnement thérapeutique ne constitue pas une abstention fautive au sens de l'article 410-1 du code pénal.

Il convient, toutefois, d'attirer l'attention sur une jurisprudence fort exigeante, tant en France qu'en Belgique, qui, à propos de la même infraction, considère celle-ci comme établie même s'il est démontré que le secours aurait de toute façon été inefficace. Ainsi, quand la personne à secourir est mourante et que tout permet de penser qu'aucune intervention n'est plus efficace, la jurisprudence a estimé que nul ne peut se faire juge de la certitude du décès prochain ou des ressources vitales de la victime et elle a décidé que même si l'aide apparaît vouée à l'inefficacité en raison de la gravité des blessures, elle ne doit pas être refusée. Il n'en serait autrement que si le patient s'oppose au traitement (Encycl. Dalloz, Droit pénal, voir Euthanasie nos 41-42 ; Merle et Vitu : Traité de droit criminel, Droit pénal spécial, nos 1802 et 1808 ; Cass. 3 janvier 1973, D 1973, J 220 ; Cour d'appel Bruxelles, 23 octobre 1963, Pas.b.II. 282 ; Cass. 9 novembre 1964, Pas. b. I. 242).

Il est vrai que cette jurisprudence n'est pas relative à des cas de malades en phase terminale de maladie et on peut douter qu'elle puisse être étendue à cette hypothèse, mais les principes retenus du moins le permettraient.

Si l'on abandonne maintenant l'optique du médecin pour se placer du côté du patient, l'on constate que la volonté de ce dernier doit être respectée dans toute la mesure du possible par le médecin aux termes de l'article 8 du code de déontologie médicale. Le projet de loi no. 3937 sur les droits et devoirs des bénéficiaires de soins hospitaliers et sur l'organisation des hôpitaux qui suit le cours des instances exprime avec plus de netteté le principe de l'autonomie du patient, en disposant en son article 5 que « le bénéficiaire de soins hospitaliers a le droit de refuser ou d'accepter toute intervention diagnostique ou thérapeutique ». De nombreuses conventions ou projets de conventions vont dans le même sens, dont notamment le projet de Convention de Bioéthique du Conseil de l'Europe.

Si le patient est hors d'état de manifester sa volonté, la question de savoir qui décide à sa place ne trouve pas de réponse bien claire dans les textes. L'article 8 du code de déontologie, dont la première phrase a la teneur citée ci-dessus, continue par dire que « lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses proches doivent, sauf urgence ou impossibilité, être prévenus et informés », formule qui laisse planer un doute sur la façon dont leur volonté est prise en considération. Aucun autre texte ne s'exprime sur la représentation en matière de santé d'un patient maître de ses droits, c-à-d non placé sous un régime de protection légale, mais de facto incapable de s'exprimer. Cette absence de réglementation semble favoriser la prise de décision par le médecin.

S'il s'agit d'un patient placé sous tutelle, hypothèse il est vrai assez rare, l'article 506-1 du code civil permet au médecin « en cas de refus d'accord du tuteur, (de) prendre toutes mesures d'ordre médical que la situation requiert d'après les règles de l'art médical ». Cet article admet implicitement qu'en principe il appartient au tuteur de décider sur toute intervention médicale, sans bien entendu envisager le cas spécifique du traitement sans espoir que le tuteur demanderait et auquel le médecin voudrait s'opposer. A tout le moins la formule potestative « … un médecin peut … prendre toutes mesures … » a-t-elle le mérite de ne pas obliger dans ce cas de figure le médecin à l'acharnement thérapeutique.

En ce qui concerne le « testament biologique », c-à-d le vœu exprimé auparavant par un patient actuellement hors d'état de se prononcer, il n'est visé par aucun texte national. Toutefois le projet de Convention de Bioéthique du Conseil de l'Europe, qui en cas de ratification par le Luxembourg nous obligera à introduire

une disposition nationale en ce sens, consacre au « testament biologique » un article, aux termes duquel les souhaits précédemment exprimés sont pris en compte. Le rapport explicatif prend soin de préciser que prendre en compte ne signifie pas nécessairement suivre à la lettre, surtout si les souhaits ont été exprimés il y a longtemps et que la science médicale a notablement progressé dans le traitement de l'affection dont souffre le patient en question.

De la plupart de ces textes et projets de textes nationaux et internationaux, hormis l'article 45 du code de déontologie, se dégage le principe de l'autonomie du patient, du droit de décider de son propre sort. L'article 45 du code de déontologie quant à lui consacre plutôt un droit sinon un devoir du médecin de ne pas user dans certaines situations de thérapies lourdes ayant pour seul but de prolonger la vie. La situation du médecin devant la loi est dès lors la plus confortable lorsque le patient demande ce que l'article 45 recommande, c-à-d l'abstention de tout traitement sans espoir. Il en est encore de même lorsque pareille demande a été antérieurement formulée par un patient actuellement hors d'état de s'exprimer ou par le tuteur, voire par la famille agissant, davantage en vertu d'une pratique bien établie qu'en vertu d'un texte légal, pour compte du patient.

Si le patient est hors d'état de s'exprimer et que personne ne se présente pour le remplacer, l'article 45 du code de déontologie habilite le médecin à s'abstenir de tout traitement acharné.

Il y a dilemme si le patient n'est plus en état d'avoir une volonté propre et que la famille demande la continuation *(ou l'arrêt)* d'un traitement sans espoir. Dira-t-on que le médecin pourra arrêter le traitement en vertu de ses règles déontologiques, une volonté contraire n'ayant pas été manifestée par une personne habilitée à ce faire par la loi ? Ou faut-il soutenir que même en l'absence de tout texte la volonté du patient s'exprime par la bouche de ses proches et qu'elle bat en brèche la règle déontologique ? En l'absence de toute jurisprudence en la matière le médecin ferait bien de se méfier et de poser les actes indispensables pour le maintien de la vie.

Si le patient lui-même demande la continuation du traitement, le médecin doit tout faire pour prolonger sa vie, puisque telle est la volonté du patient. Mais même dans ce cas de figure le médecin ne sera pas obligé d'appliquer un traitement qu'en son âme et conscience il estimera inefficace dans la situation donnée. En cas de conflit grave avec le patient il ferait bien de s'effacer et de céder la place à un confrère.

A l'étranger non plus, du moins pour ce qui est des pays qui nous entourent, il n'y a pas de textes légaux ou réglementaires s'appliquant spécifiquement à

l'acharnement thérapeutique. La France et la Belgique ont un dispositif législatif en tous points semblable au notre, comprenant les articles du code pénal réprimant l'homicide et l'abstention fautive, ainsi que la règle déontologique enjoignant au médecin de s'abstenir de tout acharnement thérapeutique. En France, il est vrai que la règle déontologique invitant le médecin à « éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique » ne date que du 6 septembre 1995. Dans cette constellation juridique, identique à la nôtre, un auteur belge, M. Edgar d'Hose s'interrogeant sur la question de savoir si en présence de la disposition visant à réprimer l'abstention fautive le médecin est obligé de poursuivre la thérapie en tout état de cause, est d'avis que « la prévention visant l'abstention au point de compromettre la santé n'a pas de sens si la victime est atteinte d'une affection incurable et si aucun remède n'existe » (L'euthanasie - Droit de mourir dans la dignité, De Boeck Université, 1991).

En France, même avant la modification précitée du code de déontologie, le comité consultatif national d'éthique avait considéré dans un avis du 24 juin 1991 « que l'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir, doit laisser place à l'apaisement des souffrances qui reste le devoir du médecin ». On notera toutefois qu'en France l'acharnement ou l'obstination dans le libellé du code de déontologie, concepts déjà à connotation péjorative, doivent en plus être déraisonnables pour être déconseillés. On ne saurait être plus prudent dans le choix des termes.

En Suisse une directive du 24 février 1995 de l'Académie suisse des sciences médicales, tout en posant le principe que le médecin doit s'efforcer de préserver la vie de son patient, énonce les exceptions à cette règle, à savoir les cas des « personnes souffrant de troubles cérébraux extrêmes. Chez ces patients, le médecin soulage les douleurs sans prolonger leurs souffrances. Il peut, soit renoncer à administrer des traitements de survie, soit interrompre ces derniers… ».

L'Association Médicale Mondiale s'est déjà prononcée en 1983 pour l'abstention de tout acharnement thérapeutique.

Aux Etats-Unis une quarantaine d'Etats ont adopté des législations reconnaissant le « testament de vie », au moyen duquel on peut d'avance exprimer son refus d'être maintenu en vie.

Aux Pays-Bas, ce n'est certes pas la discussion qui nous occupe qui pose problème, mais plutôt celle de l'euthanasie active. En effet, si celle-ci reste toujours punissable en principe, le médecin qui la pratique peut sous certaines conditions de fond et de forme échapper à l'inculpation.

En Angleterre, le comité sur l'éthique médicale de la Chambre des Lords s'est exprimé comme suit sur la question : « L'acceptation progressive de l'idée que, dans des circonstances particulières, certains traitements ne sont peut-être pas appropriés et n'ont pas à être administrés, devrait rendre inutile à l'avenir d'envisager l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation uniquement lorsque l'administration en est manifestement pénible pour le patient ».

Enfin pour terminer ce tour d'horizon international, signalons que dès 1957, le pape Pie XII a déclaré que le devoir de conserver la vie n'oblige qu'à l'emploi de « moyens ordinaires, c'est-à-dire qui n'imposent aucune charge extraordinaire pour soi-même ou pour un autre ».

5. Recommandations de la CNE

5.1. En accord avec la réponse qu'elle a fournie à la deuxième question, la CNE recommande que les établissements hospitaliers soient dotés des moyens qui leur permettent de dispenser des soins palliatifs.

5.2. La CNE recommande la mise en place de comités d'éthique dans tous les établissements hospitaliers. Dans un prochain avis, elle discutera la composition, la fonction et certaines compétences de ces comités.

5.3. En accord avec la Déclaration de Lisbonne, la CNE juge que tout patient capable, majeur, bien informé, ayant mûrement réfléchi sur les conséquences de sa décision a le droit de refuser la mise en place ou la continuation d'un traitement. Elle recommande toutefois aux instances d'accorder toute leur attention à la définition des procédures permettant (dans le contexte de la relation thérapeutique médecin-malade et en relation, dans des cas à examiner, avec le comité d'éthique hospitalier), de vérifier soigneusement si ces conditions sont satisfaites.

Au cas où la future Convention de Bioéthique du Conseil de l'Europe serait ratifiée par notre pays et que cette ratification nous obligerait à introduire une disposition concernant le « testament biologique », la CNE recommande aux instances de procéder avec la plus grande prudence. Il faudra nettement distinguer les différents types de « testament de vie » et définir avec circonspection les conditions de leur validité ainsi que les procédures permettant de constater que ces conditions sont satisfaites. Il faudra éviter qu'un document mette hors jeu la relation médecin-malade dans des situations qui peuvent évoluer rapidement. Dans ce contexte, les comités d'éthique hospitaliers peuvent se révéler très utiles. Il faudra éviter pareillement, d'autre part, que la volonté du malade soit marginalisée autoritairement par quelque instance que ce soit.

5.5. En aucun cas, la réanimation de personnes ayant commis une tentative de suicide ne doit être considérée comme équivalant à un acharnement thérapeutique.

5.6. Il ne faudra en aucun cas que le discours portant sur l'acharnement thérapeutique crée des discriminations à l'égard de qui que ce soit (personnes âgées, personnes handicapées) ou de quelque groupe que ce soit.