



180 boulevard Haussmann- 75008 PARIS



Observations du Conseil national de l'Ordre des médecins

Le Conseil d'Etat statuant au contentieux a saisi le Conseil national de l'Ordre des médecins, à titre d'amicus curiae, d'une demande d'avis relative à l'application des dispositions du deuxième alinéa de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, issues de la loi dite Leonetti du 22 avril 2005, aux termes desquelles les actes médicaux : « *ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10* ».

Le Conseil d'Etat demande plus spécialement 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* ».

Le Conseil national de l'Ordre des médecins y répond :

OBSERVATIONS PRELIMINAIRES

A titre préliminaire, le Conseil national attire l'attention du Conseil d'Etat sur les points suivants :

a) Les médecins se trouvent confrontés très régulièrement à des questions d'éthique médicale dont les données ne diffèrent guère quant à leur nature profonde de celles soulevées dans la demande d'avis, et relatives de façon générale au respect de la vie, à la nécessité ou non d'entreprendre ou poursuivre des traitements au bénéfice de certains patients, à la façon de soulager la douleur, au respect de la volonté des personnes, à l'accompagnement humaniste de la fin de vie.

Ces questions se posent rarement dans des conditions aussi tranchées que dans la situation qui est à l'origine de la demande d'avis. Bien souvent les médecins sont amenés à prendre leurs décisions dans des circonstances plus composites notamment en terme de temporalité, qu'il s'agisse par exemple :

- de procéder ou non à la réanimation d'un nouveau-né atteint de déficiences majeures, même si, dans un premier temps, elle peut être entreprise, en particulier de façon à ce que la famille puisse être assurée que toutes ses chances ont été données au nouveau-né ;
- de transférer ou non une personne en coma profond à la suite de graves lésions cérébrales, de l'établissement où elle a été admise vers un centre disposant de moyens d'investigations et de prise en charge plus importants, mais potentiellement vains, (coma carus d'emblée, signes de décérébration, etc.) ;

- voire même d'envisager un prélèvement d'organes sur une personne en état de mort encéphalique, pour permettre une transplantation au bénéfice d'une personne en attente de greffe.

Dans tous les cas, les médecins et l'équipe qui les entoure sont amenés à se poser les mêmes questions, éclairés par leur expérience et l'encadrement déontologique en vigueur, mais confrontés à une situation particulière appelant à chaque fois une appréciation spécifique.

b) La réflexion qui est demandée au Conseil national de l'Ordre des médecins paraît dès lors devoir être resituée dans le cadre d'ensemble des problématiques éthiques sus-évoquées auxquelles les médecins se trouvent ainsi plus généralement confrontés. Le code de déontologie médicale a depuis l'origine comporté, s'agissant notamment du soulagement des souffrances et de la limitation ou de l'arrêt des traitements, des dispositions spécifiques, définies actuellement à l'article R.4127-37 du code de la santé publique, et qui ont été modifiées substantiellement à la suite de l'édiction de la loi du 22 avril 2005 susmentionnée.

Les commentaires du code de déontologie, rédigés par le Conseil national de l'Ordre, s'efforcent d'explicitier la portée à donner aux dispositions de l'article R.4127-37 du code de la santé publique, dans la pratique quotidienne des médecins, dans des termes qui peuvent éclairer la façon d'aborder les questions posées par le Conseil d'Etat.

Les commentaires de l'article R.4127-37 comportent déjà quelques réflexions sur la mort relevant notamment que si l'être humain redoute la mort, ce qu'il redoute plus encore, c'est le spectacle de la souffrance, de la déchéance, « Il désire pour les autres et pour lui-même une mort apaisée et rapide », est-il indiqué.

Les commentaires comportent ensuite des réflexions sur la douleur, essentielles sur les sujets évoqués, soulignant que depuis au moins la deuxième partie du XXème siècle, « *la douleur n'a plus été considérée seulement comme un symptôme d'alerte, mais comme un élément important de l'affection du malade, devenant même parfois maladie à part entière qu'il fallait prendre en compte et traiter. Le comportement du patient, en réponse à la douleur physique, varie en fonction de sa personnalité, de sa culture, de son niveau émotionnel, de son angoisse existentielle ; révolte ou résignation, plainte ou silence, repliement sur soi, agressivité* » sont des mécanismes psychiques d'adaptation de la personne à la souffrance, que devra interpréter le médecin. « *Il doit tenir le plus grand compte de ce qu'exprime la personne malade, même s'il ne trouve pas de cause à la douleur. La loi consacre le droit de toute personne malade dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement, et à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. Prolongeant les efforts faits depuis 1980 par la communauté médicale française, elle impose le développement des services et unités de soins palliatifs dans les établissements hospitaliers, organise la formation initiale et continue des médecins à cette prise en charge, la recherche et l'évaluation dans ce domaine...* ».

Les commentaires comportent en troisième lieu des observations, sur l'obstination déraisonnable pour des malades en fin de vie, soulignant « *La complexité de la décision médicale* » en la matière et rappelant que l'article R.4127-37 « *précise que le médecin doit éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique ; en d'autres termes, il doit se garder de l'acharnement thérapeutique. La question se pose avec acuité lorsque le praticien se prononce sur l'incurabilité. Deux possibilités d'erreur sont à évoquer. L'erreur par défaut : l'affection est curable et le médecin renonce trop tôt ; ou au contraire, l'erreur par excès : le médecin impose des investigations invasives, sans projet thérapeutique, et des soins douloureux, difficiles à supporter pour le patient, afin de prolonger sa vie de quelques jours. Le chemin est souvent étroit entre soigner, ce qui est la vocation du médecin et l'obstination déraisonnable qui peut le conduire à faire endurer à son patient des épreuves aussi inutiles que pénibles et souvent douloureuses* ».

Ensuite les commentaires comportent des réflexions sur la conduite proposée à l'égard de personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, pour ce qui est essentiellement de celles en fin de vie, mais selon une approche qui peut être étendue à toutes les situations.

Sur ce point les commentaires commencent par rappeler la responsabilité centrale du médecin, en indiquant : « *Il appartient au médecin de juger de la nécessité d'entreprendre, poursuivre ou limiter les investigations ou le traitement. L'appréciation de la pertinence d'un traitement relevant de sa seule compétence, il doit en conscience et dans l'intérêt du patient proposer le traitement le plus adapté à son état... Chez une personne malade hors d'état de communiquer, lorsqu'il s'agit d'entreprendre un traitement, particulièrement dans l'urgence, le médecin décide de son opportunité et peut s'abstenir de toute thérapeutique ou investigation qu'il juge inutile. L'absence d'indication d'un traitement dans ces conditions ne relève pas de la procédure collégiale* ».

Ils traitent ensuite, de façon très développée et précise de la procédure collégiale prévue par la loi du 22 avril 2005, et sur laquelle il sera revenu dans la suite du présent avis, tant elle est primordiale.

Enfin ils insistent sur l'accompagnement du patient, dans des termes qui sont reproduits intégralement ci-après, car devant s'appliquer pleinement aux personnes pour lesquelles il serait décidé de mettre fin au maintien artificiel de leur vie. Les commentaires indiquent : « *Lorsque la procédure collégiale aboutit à une décision d'arrêt des soins qui maintiennent le patient artificiellement en vie, la prise en charge médicale ne cesse pas pour autant. C'est ce que rappelle le III de l'article 37, ajouté par le décret n°2010-107 du 29 janvier 2010. Il est des cas où l'évaluation de la douleur devient impossible bien que les médecins, les autres soignants, l'entourage, aient des doutes sur une possible souffrance. Dans l'incertitude, la prescription d'antalgiques et de sédatifs devient nécessaire, elle doit être adaptée et proportionnée ; il ne s'agit en aucun cas de provoquer délibérément la mort comme le condamne l'article 38 du présent code. Il s'agit d'assurer, autant que faire se peut, à ce patient dont l'état cérébral trop altéré ne permet pas de mesurer la souffrance, une prise en charge comparable à celle d'un patient encore capable de communiquer. Rien n'est plus difficile à supporter, pour la famille, les proches, mais les soignants aussi, que la pensée que ce patient a beaucoup souffert dans ses derniers moments. La transparence est*

de la plus haute importance, nul ne doit pouvoir croire qu'une telle décision a pu être prise sans avoir été pesée et discutée. A toutes les étapes de la procédure, la personne de confiance, la famille ou à défaut l'entourage le plus proche doivent être tenus au courant des questions qui se posent et des démarches entreprises, des décisions prises et de leurs motivations. Ils doivent être consultés et écoutés, leurs demandes même si elles ne peuvent pas toujours être satisfaites, doivent être prises en considération ».

II — MAINTIEN ARTIFICIEL DE LA VIE ET OBSTINATION DERAISONNABLE

Les notions de « maintien artificiel de la vie » et « d'obstination déraisonnable » sont intimement liées dans la pratique médicale et les réponses aux questions posées par le Conseil d'Etat doivent en tenir compte. Comme il l'est demandé, elles seront examinées successivement.

1- Le maintien artificiel de la vie

a) Approche générale

Pour les médecins, le maintien artificiel de la vie constitue une notion très générale qui recouvre de multiples aspects de leur exercice dont certains sont de pratique courante et qui pourrait s'entendre comme : « la mise en œuvre de moyens et techniques nécessaires au maintien ou à la substitution de fonctions vitales essentielles, faute de quoi la vie s'interromprait inéluctablement à plus ou moins brève échéance ».

Cette notion recouvre des situations extrêmement diverses, qui peuvent schématiquement être regroupées en deux grands types :

- Des situations où les moyens et techniques sont mis en œuvre pour passer le cap d'un état pathologique aigu dans l'attente d'une restauration spontanée ou thérapeutique des fonctions essentielles concernées (coma toxique, coma thérapeutique des « grands brûlés », insuffisance rénale aiguë, paralysie respiratoire transitoire telle que rencontrée dans le syndrome de Guillain-Barré, troubles aigus du rythme cardiaque, polytraumatismes graves etc.) ;
- Des situations où les moyens et techniques sont mis en œuvre pour suppléer de façon prolongée voire définitive des altérations fonctionnelles ou organiques considérées comme définitives en l'état actuel de la science (stimulateur cardiaque, pompe à insuline, accident vasculaire cérébral massif, traumatisme crânien grave, paralysie respiratoire de la sclérose latérale amyotrophique etc.).

Dans ce second type de situations, il y a lieu de distinguer deux grands groupes, très différents, de personnes bénéficiaires :

- les personnes pour lesquelles des moyens et techniques sont mis en œuvre dans le cadre d'une stratégie thérapeutique, à visée curatrice ou partiellement restauratrice ;

- et les personnes pour lesquelles l'impossibilité de maintenir de façon autonome leurs fonctions vitales s'accompagne d'une altération profonde des fonctions cognitives et relationnelles, considérée comme étant vraisemblablement irréversible ; ces personnes sont dites communément en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

C'est à l'égard de ce dernier groupe de personnes que la demande d'avis se trouve posée. Ceci conduit au demeurant à considérer que lorsque le législateur parle, au deuxième alinéa de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, du « seul maintien artificiel de la vie », il entend par là la situation des personnes chez lesquelles non seulement le maintien de la vie n'est assuré que par le recours à des moyens et techniques de substitution de fonctions vitales essentielles, mais aussi et surtout chez lesquelles on constate une altération profonde et irréversible des fonctions cognitives et relationnelles. Il eût peut-être été préférable de parler de maintien de la seule vie somatique.

b) **La situation spécifique des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel**

Cette situation concerne essentiellement les personnes cérébro-lésées dont la survie dépend totalement d'une nutrition, d'une hydratation artificielles et de soins de nursing.

On distingue là encore schématiquement les états végétatifs chroniques où il semble n'exister aucune activité relationnelle, des états dits pauci-relationnels où la personne réagit encore, à des degrés divers, aux sollicitations de l'environnement. Il existe bien évidemment des états frontières et éventuellement intermittents dont l'appréciation est complexe.

La difficulté est donc de parvenir à évaluer la réalité et le degré des interactions conscientes et volontaires de la personne avec son environnement et son entourage.

Il existe pour ce faire des méthodes objectives : la clinique bien sûr, basée sur l'examen neurologique du patient, lequel reste indispensable et doit être régulièrement renouvelé, mais aussi les techniques très évolutives de recueil de l'activité cérébrale et plus récemment de l'imagerie fonctionnelle. Ces techniques réduiront probablement dans l'avenir les marges d'incertitude sur l'évaluation objective des fonctions cérébrales et les possibilités éventuelles de récupération.

Toutefois, ces méthodes objectives ne doivent pas être dissociées de l'appréciation plus subjective des possibilités relationnelles d'une personne, tant par son entourage et ses proches que par l'équipe soignante et particulièrement les « soignants du quotidien ». Ce sont généralement les familles et les soignants qui relèvent la présence de signes qui leur paraissent démontrer le maintien d'un contact relationnel avec le patient : manifestations émotionnelles en lien avec des circonstances déterminées, réponses à des demandes simples, attitudes, postures ou gestes, regard, clignement de paupières, sourire, grimaces, esquisse de réponse verbale, que chacun interprète selon son lien de parenté, son implication, sa sensibilité, son désir le plus intime quant aux espoirs ou non de survie qu'il forme.

On ne peut conclure ce développement consacré au seul maintien artificiel de la vie sans rappeler que la médecine demeure un art, qui comporte des marges d'incertitudes et que les règles générales ne sont que des guides pour l'évaluation de chaque cas particulier.

2- L'obstination déraisonnable

Même si la pertinence de l'association de ces termes a pu être discutée, ceux-ci sont issus du code de déontologie médicale¹ et ont été repris dans la loi.

Il faut rappeler que la prise en charge d'une personne impose au médecin de persévérer dans la recherche des solutions les mieux à même de faire évoluer positivement sa situation médicale et son état lésionnel, au besoin en faisant appel à des tiers compétents, et dans le cadre d'une collégialité. Il est cependant des cas où cette « persévérance obstinée », soutenue par le principe éthique de bienfaisance va devenir déraisonnable.

Ces situations assez fréquentes dans la pratique se rencontrent lorsque le médecin, conduit parfois inconsciemment par des convictions scientifiques, des considérations personnelles voire une méconnaissance de ses obligations déontologiques, entreprend ou poursuit des investigations et/ou thérapeutiques « inutiles et disproportionnées ».

Elles peuvent aussi survenir du fait de l'entourage. Les familles et les proches, qui gardent un espoir et ne veulent pas que cette vie s'interrompe, peuvent faire preuve d'obstination. Ils évoquent des cas où la reprise de conscience s'est faite au bout d'un temps particulièrement long. Le temps qui a passé et la situation qui perdure ne peuvent leur faire considérer celle-ci comme irréversible. Cette vie végétative a encore un sens à leurs yeux et ils semblent, faute de mieux, s'en accommoder. D'autres, au contraire, jugent que la poursuite de soins est déraisonnable devant l'état présent de leur proche au regard de ce qu'il était.

a) L'obstination diagnostique et thérapeutique

Dans l'appréciation de « l'obstination déraisonnable », la notion de temporalité paraît essentielle et on peut distinguer, artificiellement, deux grandes éventualités :

- Dans une première éventualité, la pathologie médicale ou accidentelle est aiguë, le pronostic vital est engagé, une action médicale énergique et souvent codifiée va s'imposer, le dilemme « réanimer ou ne pas réanimer » se pose immédiatement au médecin et à l'équipe soignante. Ce cas de conscience se pose tout particulièrement dans le néo-natal, mais il est bien d'autres situations où l'examen clinique, les moyens techniques dont on dispose, ce que l'on sait de l'état physiologique antérieur de la personne vont conduire à des décisions difficiles. Il est aisé de comprendre que la propension naturelle et attendue du médecin est de tout mettre en œuvre pour sauver la personne dans un « pari sur la vie » qui est le socle de son engagement. L'obstination pourra être considérée comme déraisonnable au fil du temps devant l'insuccès de ces tentatives et alors même que le temps qui passe diminue les chances de la personne de recouvrer des fonctions relationnelles.
- Dans une autre éventualité, l'état pathologique, devenu chronique, entraîne une détérioration physiologique de la personne et une perte de ses facultés cognitives et

¹ Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale :

« Article 37 : En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.»

relationnelles. L'obstination pourra être considérée comme déraisonnable dès lors qu'aucun signe d'amélioration n'apparaîtrait.

Cette notion de temporalité dans la décision est indissociable de la notion de projet thérapeutique et donc d'espoir actuel ou même à plus long terme.

Tant dans l'urgence que dans les pathologies chroniques, l'obstination dans la thérapeutique devant une situation « de seul maintien artificiel de la vie » trouve une évidente justification si des signes cliniques ou para-cliniques entretiennent la perspective d'une évolution favorable.

b) **L'obstination dans les seuls soins**

Cette obstination concerne plus particulièrement la situation où le « maintien artificiel de la seule vie somatique » et « l'obstination diagnostique et thérapeutique » se rejoignent dramatiquement.

A ce stade d'une évolution prolongée, où seuls les soins maintiennent la vie somatique d'une personne et où aucune solution thérapeutique active ne peut être « raisonnablement » envisagée, la place du médecin dans la décision d'arrêt de ces soins, notamment la nutrition et l'hydratation artificielles, est prédominante.

Le concours de l'équipe soignante est ici essentiel. Par sa compétence, son empathie et son implication quotidienne, elle est la mieux placée pour évaluer l'ensemble et la complexité de la situation, apprécier l'existence d'une souffrance et révéler ce qu'elle croit pouvoir déceler des signes fugitifs et fluctuants qui pourraient traduire un inconfort, un refus, une opposition ou une coopération de la personne.

Dans ce cheminement vers une décision singulière, il faut entendre les proches et les familles. Certains gardent un espoir et ne veulent pas que s'interrompe la vie de la personne qui leur est chère. Même une vie dite végétative a encore un sens à leurs yeux et ils semblent comme déjà dit, faute de mieux, s'en accommoder alors que pour d'autres, la situation de cette personne peut paraître tellement insupportable, sans amélioration, dans la durée, sans évolution de l'état relationnel, qu'elles pourraient reprocher aux médecins de faire preuve d'acharnement.

La question posée devient donc : à partir de quand cette obstination de bien faire, soutenue par le principe éthique de bienfaisance, pourrait-elle devenir déraisonnable évoquant même, au plan éthique, une maltraitance par un acharnement thérapeutique ?

La réponse du Conseil national de l'Ordre des médecins est que :

- chaque cas doit être apprécié individuellement,
- 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 de nourrir l'espoir d'une évolution favorable,

Les conditions d'une obstination déraisonnable doivent être regardées comme constituées, impliquant alors la mise en œuvre de la procédure collégiale.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins estime devoir ajouter, au nom du principe humaniste de bienfaisance, qui est un des piliers de l'éthique médicale, qu'une fois la décision prise d'interrompre les moyens artificiels qui maintenaient la seule vie somatique, une sédation profonde doit être simultanément mise en œuvre, permettant ainsi de prévenir toute souffrance résultant de cette décision.