

# L'exception d'euthanasie : un dispositif sans objet

Pr PF Perrigault, anesthésiste-réanimateur, chef du pôle Neurosciences Tête et Cou au CHU de Montpellier, membre du Conseil d'Orientation ERER Occitanie.

PF Pradat, neurologue à la Pitié Salpêtrière, co-président du conseil scientifique de l'Association pour la recherche sur la SLA.

Sara Piazza, psychologue clinicienne en réanimation et soins palliatifs au CH Saint Denis, docteure en psychanalyse et psychopathologie.

## Les cas en débat : pourquoi l'euthanasie d'exception ne se justifierait pas

- Les termes du débat

Dans son avis 139 du 13 septembre 2022 sur « les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a proposé que : « si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme » mais dans le même temps il précise : « Laisser en dehors du champ de la loi ceux qui ne sont physiquement plus aptes à un tel geste soulèverait un problème d'égalité des citoyens qui constitue en lui-même une difficulté éthique majeure ». Cette phrase introduit **le concept « d'exception d'euthanasie »** pour les patients incapables d'absorber ou de s'administrer eux même le produit qui est au cœur du débat sur la fin de vie. En effet, si le législateur choisit la modalité de l'assistance au suicide et non l'euthanasie comme le propose le CCNE ou l'Académie de Médecine, doit-on y introduire la modalité de l'exception d'euthanasie pour les patients incapables physiquement de réaliser le geste ? Il est aussi important de rappeler qu'aucun des pays qui ont autorisé l'assistance au suicide a introduit cette modalité.

- Cadre général : rappel des dispositions de la loi Claeys Léonetti et exposé de la conviction.

Pour des patients qui veulent mourir et qui ne veulent plus être maintenus en vie grâce à la médecine, le refus de traitements, y compris s'ils maintiennent en vie est un droit du patient depuis 2002. Ce droit a été complété en 2016 par la possibilité d'accompagner l'arrêt d'un traitement par une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) inscrite dans la loi en vigueur, dite Claeys Léonetti. Cette SPCMJD (équivalent d'une anesthésie générale) peut être ainsi administrée à un patient atteint d'une affection grave et incurable lorsque **celui-ci décide d'arrêter tout traitement**, engageant le pronostic vital à court terme et que cette décision est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Elle concerne donc des patients qui arrêtent un traitement qui les maintient en vie, y compris des patients qui ne sont pas en fin de vie (patient tétraplégique sous respirateur par exemple, patient présentant un locked-in syndrome), **Parmi ces traitements figurent entre autres, la ventilation mécanique, la nutrition et l'hydratation artificielle par sonde.**

Rappelons que la SPCMD peut également être appliquée à la demande du patient, non pas pour accompagner un arrêt de traitement mais, dans le cadre des derniers moments de vie, si la souffrance lui est insupportable et qu'il souhaite être plongé dans le coma jusqu'à son décès.

Le type de pathologie mis en avant pour justifier l'exception d'euthanasie nous interpelle : de qui parlons-nous ? **Qui sont ces patients qui ne pourraient pas ingérer un produit mais qui ne dépendraient pas de la médecine pour être maintenu en vie ?** A partir de notre expérience clinique, nous répondons que le recours à une euthanasie d'exception n'est pas nécessaire car la loi actuelle

permet de répondre aux demandes de malades n'étant plus capables de déglutir ou de respirer seuls et dans le cas contraire l'assistance au suicide serait possible.

**Le vrai choix sociétal, en cas d'ouverture vers une AMM, sera de légiférer soit vers une assistance au suicide, soit vers une euthanasie.**

#### FOCUS : l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles

Concernant les arrêts de traitement décidé par une équipe médicale dans le cas où le patient est inconscient (par exemple un patient post AVC en réanimation) ou les refus de traitement par le patient (patient conscient dépendant d'un maintien en vie artificiel souhaitant mourir et être mis dans un coma jusqu'à son décès dans les cas prévus par la loi CL), la critique du « mourir de faim et de soif » revient régulièrement. Cette représentation est imaginaire et ce pour plusieurs raisons :

Au niveau de la logique d'une prise en charge : à partir du moment où est décidé d'arrêter d'empêcher la mort de venir en supprimant ce qui permet à un sujet d'être maintenu en vie, et en ayant mis en place une anesthésie générale (SPCMJD) jusqu'à sa mort, il serait complètement incohérent de continuer à le traiter et à lui apporter ce qu'il faut pour survivre. Ce serait faire coexister deux objectifs contraires.

Au niveau pharmacologique : les substances de la SPCMJD plongent le sujet dans un coma profond, la sédation et l'antalgie à doses puissantes visent à annihiler les vécus potentiels de souffrance

Au niveau de l'expérience clinique : la nutrition et l'hydratation ne sont pas équivalentes à manger et boire. Bien au contraire, les études menées en soins palliatifs montrent que l'hydratation peut causer de l'inconfort (œdèmes notamment) et la nutrition des sensations de nausées et d'écœurements chez les patients conscients. Par ailleurs, s'il est difficile de renoncer à ce qui symbolise les premiers soins, l'expérience commune de la maladie permet de savoir que les patients n'ont pas « faim » lorsqu'ils sont très malades et fatigués, bien au contraire, il faut souvent aider les proches à arrêter de les forcer à manger. Concernant la sensation de soif, et encore ici pour les patients conscients, ce n'est pas l'hydratation en perfusion qui peut régler ce problème mais les soins de bouche.

Rappelons que les soins de confort ne sont eux jamais arrêtés, ni chez les patients conscients, ni chez les patients inconscients.

#### Cas pratiques :

a. SLA

Dans le cas d'une nouvelle loi qui autoriserait l'AAM sous forme de l'assistance au suicide, nous prendrons les cas d'un patient porteur de SLA (dit Maladie de Charcot) souvent cité dans les débats :

- Lorsque la maladie évolue, la SLA peut provoquer des troubles de la déglutition, empêchant le patient de s'alimenter ou boire. Elle peut également provoquer des troubles respiratoires. Pour aider ce patient à vivre, la médecine peut lui proposer les traitements suivants : une sonde de nutrition artificielle ou une ventilation mécanique. Le patient peut refuser ces traitements, et une SPCMJD peut être instaurée, **dans le cadre de la loi actuelle** au titre du refus de l'acharnement thérapeutique. Rappelons

que la SPCMJD est mise en place **avant** l'arrêt des traitements qui pourrait provoquer de la souffrance.

- Dans le cas d'une légalisation du Suicide assisté, avant d'arriver à ce stade de dépendance d'une assistance médicale (et qu'il pourrait donc refuser), ce patient pourrait demander une AMM sous forme d'une assistance au suicide. En effet, celui-ci pourrait ingérer normalement la substance létale, et s'il était malheureusement paralysé (situation possible dans cette maladie), il pourra lui être proposé une ingestion avec une paille de la substance létale qu'il serait libre de prendre ou pas.

#### b. Locked in syndrome

Nous prendrons ensuite le cas d'un patient souffrant d'un locked-in syndrome suite à un accident vasculaire du tronc cérébral. Cette personne présente une paralysie complète des muscles volontaires qui peut seulement ne préserver qu'à un certain degré les mouvements oculaires. Elle ne peut s'alimenter ou boire seule car les muscles impliqués dans la mastication et la déglutition sont paralysés. Il peut lui être alors proposé une sonde de nutrition artificielle. Si l'étendue de la lésion affecte la capacité du patient à contrôler les muscles impliqués dans la respiration, il pourra lui être proposé une ventilation mécanique. Mais si, le patient ne souhaite pas ces interventions thérapeutiques, il est aujourd'hui éligible à SPCMJD, dans le cadre de la loi actuelle au titre du refus de l'acharnement thérapeutique.

En conclusion, le problème se résume de façon prosaïque à la possibilité d'un sujet de déglutir. S'il le peut, il serait en mesure d'ingérer avec une paille par exemple la substance létale. S'il ne le peut pas, **il dépend forcément de supports de vie qu'il peut arrêter dans le cadre de la loi**. L'exception d'euthanasie en cas d'évolution vers une AMM de type assistance au suicide est **un concept virtuel ne correspondant pas à des dilemmes rencontrés en clinique à partir du moment où existe et est maintenue la loi Claeys Léonetti**. Il n'y a pas lieu de l'introduire si la modalité d'assistance au suicide devait être retenue (comme d'ailleurs dans les pays l'ayant seulement choisi).

A l'inverse, on constate que dans les pays où les deux modalités sont légalisées, l'euthanasie supplante mécaniquement le suicide assisté. En synthèse : dans ces deux situations paradigmatiques, SLA ou locked-in, mais de façon plus générale, dès qu'un patient devient dépendant de la médecine, s'il ne souhaite pas ces interventions thérapeutiques, alimentation artificielle ou ventilation mécanique, il est aujourd'hui éligible à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD), dans le cadre de la loi actuelle au titre du refus de l'acharnement thérapeutique.

**Cette note a fait aussi l'objet d'une lettre dans « The Lancet »: Volume 403, Issue 10435, P 1443, April 13, 2024.**