



«On ne sait jamais quand c'est la fin»

Depuis la loi Leonetti de 2005, les médecins peuvent dans certains cas interrompre l'alimentation et l'hydratation.

par Eric Favereau

publié le 24 juin 2014 à 22h56 sur Libération.fr

C'était une des ouvertures proposées par la loi Leonetti sur la fin de vie, adoptée en 2005 : certes, le texte interdit tout geste actif et reste dans une logique du «laisser mourir» et non du «faire mourir», mais le législateur a ouvert explicitement la possibilité de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle (AHA), pour hâter, de fait, le décès. Ceci étant possible dans deux cas : premièrement, quand les médecins considèrent que l'on est en situation d'obstination déraisonnable, et qu'il vaut mieux pour le patient que «cela s'arrête». Deuxièmement, quand le patient est conscient, et alors lui seul peut décider de cet arrêt.

Depuis 2005, les équipes médicales se sont peu à peu approprié ces recommandations. Dix ans plus tard, que se passe-t-il ? Quelles sont les pratiques ? Cette possibilité d'arrêter la vie est-elle «supportable» ? La semaine dernière, sous l'égide de la MGEN, une journée d'étude s'est déroulée sur «l'arrêt d'alimentation et d'hydratation en contexte de fin de vie, questions éthiques». En présence de Jean Leonetti, député UMP et médecin, différentes études menées par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (CEC) ont été présentées. Le constat est clair : si médicalement l'AHA se justifie, sa mise en place pose des problèmes en série et, socialement comme symboliquement, cette pratique est mal acceptée.

«**Nature**». Ce constat, nous l'avions déjà décrit dans le cas des nouveau-nés, atteints de troubles cérébraux gravissimes. Dans *Libération* du 28 février 2014, nous rendions compte de l'AHA pour les nourrissons : alors qu'auparavant la pratique des équipes de réanimation était de faire des piqûres létales, les néonatalogistes ont cherché à appliquer la loi, arrêtant donc l'AHA : si la fin de vie du nouveau-né durait plus de 4 ou 5 jours, cela devenait insupportable pour les parents mais aussi pour les équipes. Là, le Centre d'éthique de Cochin s'est penché sur l'AHA en neurologie mais aussi chez les personnes âgées et en soins palliatifs. Le constat est identique à celui des nouveau-nés, sauf en soins palliatifs. Le travail le plus troublant concerne les personnes âgées. Que faire, en effet, quand elles sont en fin de vie, que la personne perd conscience, qu'elle est de moins en moins présente, que sa fin de vie est proche ? Faut-il laisser passer quelques jours, quelques semaines, voire quelque mois ? C'est la situation fréquente à laquelle sont confrontés les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

Le Centre d'éthique de Cochin a analysé une quarantaine de situations : soit des personnes très âgées qui se retrouvaient hospitalisées du fait d'un épisode aigu grave ; soit des personnes «institutionnalisées» (c'est-à-dire résidentes) en Ehpad, «atteintes d'une maladie neurodégénérative chronique, et lentement évolutive». Que faire donc ? Comment prendre en charge cette fin de vie annoncée ? Faut-il laisser faire la «nature» ? Mais quelle «nature», quand la médecine est si présente ? Aucun traitement curatif ne peut servir. La loi, donc - si l'équipe comme la famille estiment que la médecine doit se retirer -, permet d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles.

Dans l'étude, c'est ce qui se passe. Mais la pratique se déroule bizarrement, de façon hétérogène, au gré des équipes, de la personnalité des médecins. Parfois, les équipes arrêtent tout. D'autres fois, on arrête l'alimentation, mais on poursuit l'hydratation, ce qui entraîne des agonies très longues. La plupart du temps, la décision est mal vécue : ne pas nourrir une personne âgée est perçu comme un abandon. *«C'est difficile de voir partir un de nos résidents de cette façon-là»*, lâche une aide-soignante. *«On ne peut pas refuser un verre d'eau à son prochain, c'est inhumain»*, dit une infirmière. *«On ne sait jamais quand c'est la fin. Alors si elle reçoit un peu d'eau c'est tant mieux»*, murmure une autre. *«Les différents acteurs ont des attitudes ambiguës»*, analyse alors la psychologue Elisabeth Belghiti. *«Dans les maisons de retraite, grâce à la loi Leonetti, on se pose plus ouvertement la question de l'obstination déraisonnable des soins, conclut le D^r Nicolas Foureur, qui a coordonné ce travail. Mais nos résultats montrent que l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation est plutôt mal vécu, en particulier par les équipes. Car il est difficile de se poser la question de la fin de vie en gériatrie, les équipes étant partagées entre la nécessité de respecter ce qui reste à vivre, et l'interrogation sur le sens donné à cette vie qui se poursuit.»*

«Ambiguïté». Écoutant les résultats de ces travaux, Jean Leonetti a justifié sa loi : *«L'alimentation et l'hydratation artificielles sont un traitement, c'est une intervention sur le corps de l'autre. On peut donc les arrêter. Mais il ne faut pas arrêter les soins. Dans le cas de l'AHA, on a l'obligation de donner en même temps des sédatifs appropriés.»* Et de conclure ainsi : *«Il faut arrêter ce qui est déraisonnable, mais la mort doit survenir dans un délai raisonnable.»*

Équilibre délicat : laisser mourir, mais en même temps accélérer la survenue du décès. *«C'est toute l'ambiguïté de la loi Leonetti, a analysé la juriste Laurence Brunet. Il y a un paradoxe entre l'interdiction légale de donner la mort et l'AHA qui est susceptible de la provoquer.»* Et elle pose la question : *«S'interdire de penser la mort, se retrancher toujours derrière la non-intentionnalité, n'est-ce pas s'empêcher des bonnes pratiques ? Cela n'entraîne-t-il pas des pratiques incertaines, hétéroclites, hésitantes, et parfois malveillantes, comme le montrent ces travaux ?»*