

Soins Palliatifs et fin de vie

Pour un débat éclairé : définitions, enjeux et dérives



mars 2021

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) qui représente plus de **10 000 soignants** de soins palliatifs et plus de **5 000 bénévoles d'accompagnement**, souhaite partager ce qui se vit au plus près des personnes en fin de vie.

Pour vous aider, vous trouverez ci-dessous 5 fiches rappelant les enjeux majeurs de ces débats :

1. Soins palliatifs : historique et état des lieux
2. Définitions et concepts en fin de vie
3. « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » Peut-on arrêter l'alimentation et l'hydratation ?
4. Sédation : Mourir en dormant ?
5. Répercussions et dérives de l'euthanasie



Soins Palliatifs : historique et état des lieux

Les décès en France (chiffres 2018)

609 640 décès / an
250 000 à 350 000 auraient relevé de soins palliatifs

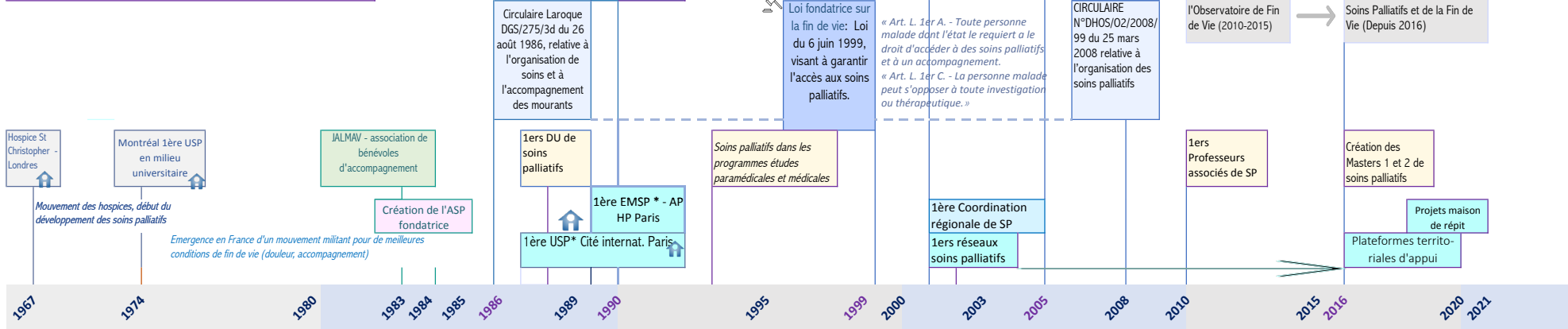
Lieux de décès

Milieu hospitalier	53%
Domicile	24%
Ehpad/maison de retraite	13%
Autres	10%

Conditions de décès et de fin de vie en France aujourd'hui

Trajectoires différenciées en fin de vie

	moyenne	pers. + 75 ans
Déclin rapide (quelques mois)	47% (170 888)	36%
Déclin graduel (2 à 5ans)	37% (135 175)	43%
Déclin lent (6 à 8 ans)	16% (56 261)	21%



Que sont les soins palliatifs?

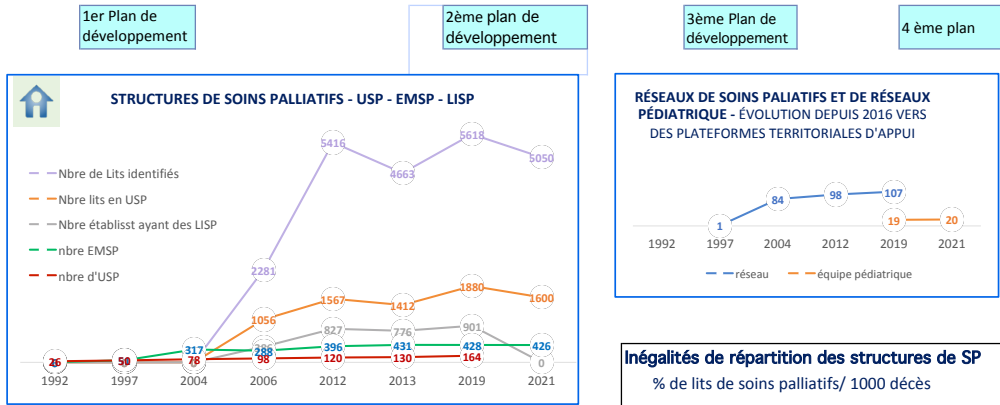
Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. C'est une manière d'organiser et de faire des soins attentifs, compétents, centrés sur la personne et surtout de "prendre soin".

Evolution des soins palliatifs en France

Les acteurs de soins palliatifs n'ont cessé de développer des compétences afin de mieux soulager et d'adapter les prises en charge à l'évolution liée à la chronicisation des pathologies [plus de patients à suivre et plus longtemps :
- Les parcours médicaux désormais plus longs et complexes, nécessitent adaptabilité et créativité dans les prises en charge, notamment à domicile et mais aussi dans les lieux de résidence de personnes âgées, et/ou ayant des handicaps physiques ou psychiques : depuis 20 ans se sont développés réseaux, hospitalisation de répit, HDJ, HAD, équipes mobiles territoriales, etc... malgré les difficultés et fluctuation de financement.
- Le développement de liens avec les professionnels de spécialités [oncologie, gériatrie, neurologie, urgences, chirurgie, etc.] se met en place afin de mieux intégrer les soins palliatifs dans les parcours des pathologies graves.

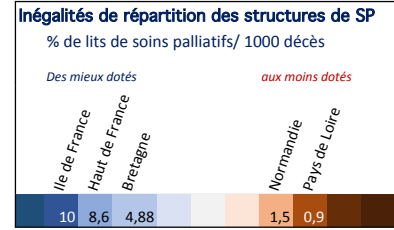
- Depuis 30 ans un effort constant a été fait pour promouvoir la formation en soins palliatifs à tous les niveaux (initial, continue, universitaire) : l'objectif est que les acteurs de santé acquièrent les compétences nécessaires, cliniques, psycho-sociales, éthiques, connaissent la loi et sachent l'appliquer.
- Guidés par le souci d'éviter l'obstination déraisonnable et de préserver l'autonomie de la personne, qui est au cœur de la philosophie des soins palliatifs, beaucoup de professionnels et de bénévoles se sont formés à la réflexion éthique.

La SFAP est depuis le début force de propositions auprès des tutelles afin que les textes de loi, les circulaires, les organisations de soins répondent aux besoins de terrain. Mais encore bien des patients qui devraient bénéficier de soins palliatifs n'y ont pas accès : manque d'information, de structure adaptée ou de proximité, manque de compétences en soins palliatifs de base ou encore méconnaissance des textes de lois. De quoi désespérer bien des patients et leurs proches.



Développement progressif et diversification des structures de soins palliatifs au rythme des plans de développement. Entre chaque plan on observe un fléchissement du nombre de lits et une fragilisation des équipes. Il existe également une forte inégalité territoriale et des besoins extra-hospitaliers qu'il est nécessaire de combler rapidement.

* USP = unité d'hospitalisation de soins palliatifs. EMSP = équipe mobile de soins palliatifs
LISP = lits identifiés de soins palliatifs DA = directives anticipées



Les données chiffrées sont issues de l'ATLAS 2020 du Centre National de Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Définitions et concepts en fin de vie

Définitions

- **Les soins palliatifs** prennent le parti d'accompagner le malade jusqu'au bout, en évitant les deux extrêmes que sont l'obstination déraisonnable et l'euthanasie. Ils prennent en soin la douleur physique, la souffrance psychique, sociale et existentielle ou spirituelle. Ils visent à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir l'entourage.
- **Euthanasie** : provoquer délibérément la mort à la demande du patient. L'euthanasie est, selon toutes les définitions communément admises, un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable [1].
- **L'assistance au suicide** consiste à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même. Dans ce cas, la personne réalise elle-même son suicide en absorbant un produit létal qui lui a été préalablement délivré. La notion de **suicide assisté** correspond à une autre situation : lorsqu'une personne qui souhaite mettre fin à son existence n'est pas apte à le faire en raison de son état physique, elle a besoin, pour aller au bout de sa décision, de l'aide active d'un tiers pour l'administration - par absorption ou injection - du produit létal. La différence est alors tenue avec la notion d'euthanasie [2].

Liberté

La revendication de la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté se fait aujourd'hui le plus souvent au nom de la liberté ou du choix personnel.

Deux questions à éclairer : 1) De quelle liberté est-il question ? 2) De la liberté de qui est-il question ?

La formule courante « **liberté de choisir sa mort** » : 1) désigne la liberté de choix ; 2) sous-entend que le choix personnel devrait pouvoir porter sur le moment et les moyens de provoquer la mort ; 3) implique de faire appel à un autre que soi pour l'obtention (suicide assisté) ou la mise en œuvre (euthanasie) de ces moyens. La notion de liberté de choix repose sur les notions d'autodétermination (choisir par soi-même et pour soi-même) et d'indépendance, qui sous-entendent toutes deux **l'absence d'influence** en amont, et **des conséquences uniquement pour l'individu qui décide** en aval.

Or, on peut questionner cette définition de la liberté par l'indépendance, l'absence d'influence, et l'absence de conséquences pour d'autres que soi. La liberté ne se résume pas au contrôle de sa vie ; elle s'exprime et est soutenue par les interactions sociales. La liberté de choix comme indépendance et souveraineté oublie la dimension relationnelle de l'être humain. **L'existence humaine est relationnelle.**

De la même façon, la liberté ne peut se réduire à un choix exprimé à un moment donné.

L'exercice de la liberté suppose une délibération, la formulation de raisons et de valeurs avec lesquelles on se reconnaît en cohérence. L'exercice de la liberté ne concerne pas uniquement la personne qui la revendique. La liberté ne se réduit pas au choix centré sur soi ; elle est aussi la **capacité d'inventer sa vie, avec d'autres, quelles que soient les circonstances.**

L'expression de la volonté de mourir peut être causée par la douleur, par la peur, par l'imaginaire de l'insupportable. Elle peut être influencée par le contexte social (dans un contexte législatif où l'euthanasie est possible, envisager l'euthanasie peut devenir une injonction sociale), le regard des autres, la peur de peser sur les proches ou la société. En aval, la décision de mourir n'est pas sans effet sur les proches, dont on peut se demander s'ils sont libres de manifester un avis autre ou un désaccord. A fortiori, la demande d'aide à mourir impose à quelqu'un d'autre que soi de réaliser une action. La liberté de l'un contraint la liberté de l'autre, puisqu'elle la requiert.



Les soins palliatifs sont une écoute des besoins et désirs du patient, une recherche du soulagement de la douleur, dans l'attention à la singularité de la personne, et à ce qui est encore possible. On observe que la demande de mort disparaît presque toujours avec une prise en charge adaptée. On constate une différence entre l'expression d'une volonté de mourir lorsque l'on est bien portant et ce qui est exprimé en situation de fin de vie — le patient manifeste la plupart du temps des attentes bien différentes de celles qu'il exprimait auparavant. L'accompagnement des soins palliatifs pose qu'en fin de vie, il est **possible d'avoir d'autres projets que celui de mourir.**

[1] Comité consultatif national d'éthique (CCNE), avis n° 121 (2013).

[2] CCNE, avis n° 121.

Dignité

Tout le monde s'entend aujourd'hui sur l'importance du respect de la dignité des personnes, en particulier des patients en fin de vie. Cependant, cet accord de principe recouvre deux conceptions fort différentes – voire antagonistes – de la dignité, qui apparaissent dès lors que l'on pose la question « **Peut-on perdre sa dignité ?** ».

- **La dignité comme sentiment.** Pour les tenants de l'euthanasie ou du suicide assisté, c'est une chose entendue : la dignité se perd, et c'est précisément pour anticiper cette perte ou cesser de l'éprouver qu'est requis le droit à une assistance médicale à mourir. Que recouvre cette conception de la dignité ? Elle est souvent associée à l'intégrité corporelle ou mentale, à l'usage habituel des fonctions, à une bonne image de soi. S'y opposent les pertes, la dépendance. La dignité ainsi comprise est **relative** à l'idée que s'en fait la personne : sa mesure est **subjective** (et pourtant étayée par le regard d'autrui). Pour éviter les confusions, peut-être vaudrait-il mieux parler d'**estime de soi** – qui est effectivement sujette à variations

- **La dignité comme valeur.** Développée au siècle des Lumières, mise en exergue de la Déclaration universelle des droits de l'homme au lendemain de la 2^{ème} Guerre mondiale, la dignité est dite « inhérente aux membres de la famille humaine ». C'est la dignité ontologique, celle qui appartient à l'être même de l'humain. Elle désigne la **valeur inconditionnelle de tout être humain**, qui ne peut lui être ôtée : quel que soit son état de santé, physique ou psychique, sa condition sociale, son âge... **nul ne peut perdre sa dignité**. Respecter la dignité, c'est considérer l'autre comme une personne, et non comme un objet.



Les soins palliatifs choisissent de respecter la dignité et ainsi la **valeur inconditionnelle** de chaque personne humaine, quelle que soit sa fragilité. Ils se donnent également comme objectif de **soutenir le sentiment de dignité**, face aux pertes, aux douleurs et aux souffrances que peut causer la maladie : soulager, et assurer la personne de sa valeur.

Compassion solidarité

On observe ces derniers temps une tendance naturelle à utiliser le mot « compassion » pour justifier des actes euthanasiques ; on parle alors d'« euthanasie compassionnelle » - sous-entendant que ceux qui refusent de pratiquer l'euthanasie ont bien peu de considération pour la souffrance des personnes malades.

Cet usage, comme celui de la liberté de choix, réduit paradoxalement la personne à sa souffrance en l'y enfermant. Une compassion à l'écoute du patient entendra les différentes souffrances qui s'expriment, mais aussi les capacités, la disponibilité à accueillir l'événement, les désirs. La compassion devrait entendre et **accompagner la complexité de la souffrance et du désir de persévérer dans son être** qui sont le plus souvent mêlés.



Les soins palliatifs cherchent à supprimer la souffrance sans supprimer la personne. En cherchant à accompagner la « souffrance globale » - et donc aussi la souffrance sociale – les soins palliatifs n'oublient pas la souffrance de la famille et des proches. En témoignant d'une commune humanité qui ne s'efface pas malgré les pertes, les soins palliatifs défendent ensemble la compassion et la solidarité.

« Il va mourir de faim, il va mourir de soif » Peut-on arrêter l'alimentation et l'hydratation ?

En préambule, rappelons quelques définitions :

- **Hydratation et alimentation orale** : c'est apporter par voie orale l'eau les nutriments nécessaires à la vie. C'est boire et manger.
- **Hydratation et nutrition artificielles** : cela regroupe l'ensemble des modalités d'administration par voie artificielle (sondes, perfusions, ...) d'eau et de nutriments, lorsque le malade ne peut plus s'alimenter spontanément.
- **La soif et la faim** : ce sont des sensations qui poussent un être vivant à boire et à s'alimenter.

Alimentation et hydratation : différents aspects en fin de vie

- **Aspects symboliques** : boire et manger, c'est vivre. Nourrir, c'est prendre soin. En phase palliative, on favorise l'alimentation et l'hydratation « plaisir », sans objectif nutritionnel. Très rarement, certaines situations médicales extrêmes (fausses routes sévères) peuvent exiger l'arrêt de l'alimentation.
- **Aspects médicaux** : dans le contexte d'une affection grave et incurable les sensations de faim et de soif s'estompent car le métabolisme de la personne en fin de vie se ralentit. Le malade décède de sa maladie, pas d'un éventuel arrêt de nutrition ; le maintien de celle-ci pouvant avoir des conséquences négatives pour son confort (œdèmes, encombrement respiratoire, infections, ...). Tous les soins de base, indispensables pour le confort, sont poursuivis (soins d'hygiène, soins de bouche ...).
- **Aspects juridiques** : La loi de mars 2005, réaffirmée par la décision du Conseil d'État du 24 juin 2014, a établi que nutrition et hydratation artificielles sont des traitements : ils sont donc susceptibles, en tant que tels, d'être arrêtés, au titre de l'interdiction de l'obstination déraisonnable (*art. L. 1110-5-1, al. 2*)
- **Aspects éthiques** : En raison de sa dimension symbolique, la diminution ainsi que l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition peuvent être sources de tensions, et nécessitent des temps d'échanges avec les patients et leurs proches. Les soignants doivent s'attacher à expliquer les risques d'une hydratation et/ou d'une nutrition artificielles, dans le seul objectif du bien-être du malade en fin de vie. Chaque situation est singulière et l'éthique impose le cas par cas.

Quelles sont les bonnes pratiques médicales qui encadrent l'arrêt de la nutrition ?

- **Plusieurs situations sont possibles** :
 - Soit l'arrêt de l'hydratation et/ou de la nutrition artificielles est explicitement demandé par le patient, ce qui est très rare.
 - Soit la poursuite de l'hydratation et de la nutrition artificielles est jugée plus délétère que bénéfique dans le cours naturel de la fin de vie .
 - Soit le malade n'est pas en état d'exprimer sa volonté et la poursuite de l'hydratation et de la nutrition relève manifestement d'une obstination déraisonnable.
 - **La procédure est toujours collégiale**
 - L'arrêt de l'hydratation et/ou de la nutrition artificielles se fait dans tous les cas au terme d'une **procédure collégiale**, dont le cadre est précisé par le Code de Santé Publique. Cette décision de limitation ou arrêt de traitement (LAT) tient compte de nombreux facteurs médicaux et relationnels : notamment les données exprimées directement par le malade ou par ses directives anticipées, ou bien par sa personne de confiance et à défaut par les avis familiaux.
 - Il est important de ne jamais faire peser le poids de la décision sur les proches (la responsabilité étant portée par le médecin référent) et de les accompagner en raison de la dimension symbolique de tout arrêt de traitement.
- S'il existe un doute quant à une souffrance du patient induite par cet arrêt, il est parfois nécessaire d'avoir recours à une sédation profonde. Il convient également de rappeler aux proches que l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles ne signifie en aucun cas l'arrêt des soins .

Pour aller plus loin, nous vous invitons à consulter les documents suivants :

- " Il va mourir de faim, il va mourir de soif " : **Que répondre ?**

Fiche réalisée par le groupe de travail SFAP/SFGG « soins palliatifs et gériatrie » Aide à la prise en charge Fiche pratique rev. janv2012 - <http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>

- « **En fin de vie, on laisse les patients mourir de faim et de soif** » - Factchecking réalisé par la SFAP <http://www.sfap.org/actualite/en-fin-de-vie-laisse-les-patients-mourir-de-faim-et-de-soif>

Sédation : Mourir en dormant ?

Parfois surviennent en fin de vie des douleurs physiques ou des souffrances morales que les personnes malades jugent insupportables. Depuis plusieurs décennies, les équipes de soins palliatifs ont développé, pour les soulager, des pratiques dites sédatives. La loi Leonetti de 2005 impose aux soignants de **tout mettre en œuvre pour soulager ces symptômes, même si cela peut abrégé la vie**. La loi Claeys Leonetti de 2016 a précisé les conditions d'une sédation particulière : **la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès**.

Ces différentes pratiques sédatives, indispensables à l'accompagnement des situations les plus difficiles, nécessitent d'être clarifiées.

Qu'est-ce qu'une sédation ?

« La sédation est la recherche d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient ; ceci alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient ». [1]

En fin de vie, les sédations ne sont pas toutes « profondes » et gardent une visée palliative, c'est-à-dire qu'elles ont pour objectif de **soulager des souffrances réfractaires**. Ceci exclut une autre intentionnalité, notamment une volonté d'abrégé la vie.

Différents types de sédation peuvent être réalisées. Une vraie connaissance de la démarche palliative ainsi qu'une réflexion éthique s'avèrent indispensables pour adapter avec justesse et mesure les stratégies de sédation [2].

Les sédations proportionnées à l'intensité du symptôme réfractaire, potentiellement réversibles en fonction de l'évolution de la situation clinique, sont couramment utilisées dans le contexte de la fin de vie depuis 30 ans pour calmer les symptômes d'inconfort majeur.

Les médicaments utilisés sont des sédatifs ; le plus fréquent est le Midazolam (Hypnovel) [3].

La sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès (SPCMJD), est la seule situation qui relève de la loi Claeys Leonetti du 2 février 2016.

Thérapeutique des situations extrêmes et des symptômes « insupportables » [4] pour le patient, la SPCMJD consiste à faire dormir un patient qui va mourir (pronostic vital engagé à court terme, dans les heures ou jours qui viennent) afin d'apaiser la souffrance que la situation peut générer. De par son caractère définitif, puisque maintenue jusqu'au décès, elle impose une grande rigueur : démarche de questionnement préalable solidement argumentée avec le patient et sa famille, connaissance des recommandations de la HAS [6], vraie compétence palliative, et procédure collégiale dans les règles [7].

Ce qui n'est pas une sédation profonde et continue

1. Un traitement anxiolytique : calmer l'angoisse relève de la compétence médicale habituelle et n'entraîne pas d'altération significative de la vigilance.
2. Toutes les autres formes de sédation :
 - a. Sédation transitoire pour aider à dormir la nuit
 - b. Sédation en urgence pour une détresse vitale aiguë en fin de vie
 - c. Sédation pour un soin particulièrement douloureux
 - d. Sédation proportionnée pour calmer un symptôme réfractaire
 - e. Et tout autre forme que l'état du patient rendra nécessaire, lorsque les thérapeutiques non sédatives ne suffisent pas ou plus.
3. Une euthanasie s'en différencie fondamentalement par son intentionnalité qui est de provoquer la mort, là où la sédation profonde et continue a pour objet de soulager le patient.

La sédation n'est pas la seule solution à un symptôme rebelle. Les équipes de soins disposent de tout un arsenal médicamenteux et non médicamenteux d'accompagnement, et de traitement, des douleurs et des souffrances qui peuvent survenir en fin de vie.

Les équipes ont besoin pour cela d'être formées, d'avoir les moyens d'une prise en charge de qualité, gage d'une fin de vie la plus apaisée possible.

Mais une sédation profonde est parfois indispensable pour soulager. Sa pratique doit être mieux connue, diffusée et maîtrisée par l'ensemble des soignants à domicile, en EHPAD comme à l'hôpital. La loi de 2016 s'avère encore mal connue et sa mise en œuvre imparfaite.

[1] Blanchet V. et coll., *Med. Pall.* 2010 9, 71-79

[2] Devalois B, Broucke M, Copel L, Mauve M. et le groupe de travail « Pratiques sédatives » de la SFAP. Voir également les Fiches repères SFAP 2017

[3] *Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie*, HAS, février 2020

[4] Fiche « souffrance réfractaire » de la SFAP, 2017

[5] *Guide parcours de soins "Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?* HAS, février 2018,

[6] *La procédure collégiale : voir Conseil national de l'ordre des médecins et CSP article R. 4127-37*

Guirimand F., Broucke M., "Pratiques sédatives", in *Cahiers Laennec* 2017/4 T.65. 30-41

Répercussions et dérives de l'euthanasie

La dépénalisation de l'euthanasie constitue un bouleversement fondamental de notre vivre ensemble, dont il importe de prendre toute la mesure ; elle impacte l'individu comme la société [1], et ouvre la porte à de nombreuses dérives. [2][3]

Les risques pour le patient :

L'existence de la loi exerce nécessairement **une « pression » sur le patient**. Cette pression est à la fois familiale et sociétale (poids pour les autres, sentiment d'inutilité...).

Par ailleurs, une fois la demande faite, **le retour en arrière est difficile**. En effet, il y a une certaine « mise en scène » de la mort, avec détermination d'un rendez-vous pour l'acte annoncé à ses proches, limitant la possibilité théorique d'y renoncer.

La maladie grave peut favoriser des expressions de lassitude, (« j'en ai marre », « je veux mourir ») : elles ne doivent jamais être prises immédiatement au pied de la lettre, vu la complexité et l'ambivalence des processus de la fin de vie, marqués par une grande labilité de toute demande.

Il y a aussi **une crainte légitime d'une euthanasie non souhaitée** en cas d'aggravation modifiant la capacité de s'exprimer. En Belgique certaines personnes âgées portent en permanence sur elles une carte mentionnant expressément leur refus d'une euthanasie. Sur un échantillon de 208 personnes décédés à la suite d'une injection létale, 32% n'avaient pas exprimé personnellement le souhait d'être euthanasiées.[4]

Lors de l'élaboration de la loi belge, le législateur a souhaité mettre en place des mécanismes de régulations fiables et des bornes strictes. Or, la volonté législative a été largement débordée par des multiples dérives :

- De nombreuses entorses aux procédures légales sont observées [5] : absence de consentement du patient, pas de déclaration officielle, geste effectué par un autre médecin que le référent prévu, délais non respectés, motifs non légaux, etc.
- Le comité consultatif belge de bioéthique a décrété que **le vieillissement** en lui-même était considéré comme une affection grave et par conséquent comme un motif légitime d'euthanasie, ce qui ne correspondait pas aux intentions du législateur. [6]
- La Commission de la Santé Publique avait estimé à l'unanimité qu'une **souffrance purement psychique** ne pouvait jamais donner lieu à une euthanasie. Or, une étude montre que « 46,4% de personnes souffraient de dépression uniquement ». [7]

[1] Favre P., *Euthanasie, de l'autre côté du miroir, mémoire recherche Humanités Médicales*, dir. E. Fiat, université Gustave Eiffel, nov. 2020.

[2] Devos T.(dir). *Euthanasie l'envers du décor. Réflexions et expériences de soignants*, Belgique, Mols, coll. « Autres regards », 2019

[3] Jones D-A., Gastmans C., Mackellar C., "Euthanasia and assisted suicide .Lessons from Belgium" .Cambridge University Press, coll. bioethics and law, 2017.

[4] Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *CMAJ* 2010 ; 182 :895-901

[5] Raus K, Vanderhaegen B, Sterckx S. Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the Law and Its Application and of the Monitoring of Practice . *The Journal of Medicine and Philosophy*, 46: 80-107, 202

[6]<https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20171214-avis-ccbeuthanasie.pdf>

[7] Dierick S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. *BMC Psychiatry* 2017 ; 17 :203.

Les conséquences pour les proches

(qui s'avèrent parfois être les demandeurs de l'acte)

L'euthanasie, comme le suicide assisté, sont des actes violents qui laissent **des séquelles lourdes sur l'entourage familial** : deuil plus difficile, troubles post-traumatiques et dépressions, ressenti de culpabilité, complexité de l'annonce aux enfants. On retrouve une **augmentation du risque de suicide** dans les générations suivantes corrélée avec l'existence d'un suicide dans la famille. [8]

Pour les proches aussi, il y a une **augmentation de la pression sociale de la demande** dès lors qu'il y a une loi. Les proches peuvent avoir un intérêt à ce que le malade disparaisse ; au nom d'une certaine « compassion », ils ont comme un droit de vie ou de mort sur la personne.

Les répercussions sur les soignants

Il y a une incompatibilité essentielle entre la mission de soin que sont les soins palliatifs et l'administration de la mort. **Le médecin, comme tout autre professionnel de santé ne peut pas être celui qui soigne et celui qui tue.** En outre, la disparition de la créativité thérapeutique, neutralisée par la tentation euthanasique, bouleverse la pratique clinique et la formation des jeunes médecins.

Dans les pays qui ont dépénalisé, **des pressions diverses s'exercent sur le personnel médico-soignant, pouvant heurter** par ailleurs la clause de conscience :

- Au Québec, le refus de pratiquer l'euthanasie entraîne un risque de sanctions financières
- Le président belge des syndicats médicaux [9] a rapporté que l'euthanasie « commence à être considérée comme une obligation pour le médecin à qui on la demande »

Les conséquences sur la société

En Belgique, le contrôle, a posteriori, s'avère inopérant [10]. La Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie elle-même (CFCEE) constate qu'elle « n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées ». En 2007, 50 % des euthanasies n'étaient pas déclarées à la CFCEE. [11]

La « possibilité de » implique une augmentation croissante de la pratique, l'euthanasie devenant un mode de mourir potentiellement héroïque, de plus **source d'économie** pour la société.

L'habitude peut modeler, modifier, la pensée même ; les transformations s'inscrivent progressivement dans le quotidien comme une « normalité ». Quelle société voulons-nous transmettre aux générations futures ?

La transgression fondamentale de « **l'interdit de tuer** », structurant du « vivre ensemble », constitue un bouleversement majeur qui remet en question nos valeurs.

[8] Rapport de l'Observatoire Français National du Suicide 2018

[9] Moens M., « Veuillez décéder sans trop trainer », in *Journal du médecin*, 23 janvier 2017.

[10] Grouille D., « Fin de vie : les options belge, suisse et oreganaise ». *La Revue du Praticien*, janvier 2019.

[11] Smets T, Bilsen J, Cohen G, Rurup ML, Mortier F, Deliens L. "Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases". *BMJ* 2010; 341: c5174.