

Arrêt de l'alimentation artificielle : le débat est relancé

Article rédigé par *Pierre-Olivier Arduin**, le 28 septembre 2008

Euthanasie pour les uns, pratique légitime pour les autres, la possibilité de suspendre l'alimentation dite artificielle ne cesse d'enflammer le débat sur la fin de vie. De l'autre côté des Alpes, la polémique bat son plein tandis qu'en France la question s'est à nouveau posée lors des auditions conduites par la mission de réévaluation de la loi Léonetti. Analyse.

LE 9 JUILLET DERNIER, la Cour d'appel de Milan s'est déjugé de deux avis qu'elle avait rendus en 1999 et 2005 en autorisant finalement que la sonde d'alimentation d'une jeune femme en état végétatif chronique lui soit retirée. Eluana Englaro, aujourd'hui âgée de 36 ans, s'est retrouvée plongée dans le coma en janvier 1992 à la suite d'un accident de la route. Pendant ces 16 années, son père n'a eu de cesse de réclamer à la justice italienne la suspension de toute alimentation avant d'obtenir gain de cause au début de l'été. Si la sentence émise par la juridiction d'appel de Milan était appliquée, Eluana Englaro subirait le même sort que Terry Schiavo aux États-Unis, autre cas emblématique qui a occupé le devant de la scène médiatique ces dernières années [1].

L'affaire Englaro a suscité un émoi sans précédent en Italie dont le retentissement est dorénavant mondial. Manifestations répétées à la demande de plusieurs associations contre l'euthanasie sur le parvis de la cathédrale de Milan ou place du Capitole à Rome, publication de lettres ou d'articles provenant de diverses personnalités italiennes dans les colonnes des quotidiens nationaux. Jusqu'à l'organe officiel de la Conférence des évêques italiens, *l'Avvenire*, faisant la une de sa parution du 16 juillet avec ce titre : Laissez-nous Eluana. Reprenant le cri du cœur des sœurs de la Miséricorde qui entourent la jeune femme sans interruption depuis qu'elle a été transférée dans leur établissement. Antonio Gasperi, journaliste pour *Zenit*, nous apprend qu'elles la promènent quotidiennement dans un fauteuil roulant, la caressent, lui parlent,... La responsable de la clinique, Sœur Albina Corti, précise que la vie d'Eluana ne s'est pas interrompue. C'est un mystère, mais elle vit. Des séances de physiothérapie entretiennent sa tonicité. Elle n'est accrochée à aucune machine. Elle est alimentée la nuit par une sonde (*Zenit*, 18/07/08).

Mgr Fisichella, qui a pris la succession de Mgr Sgreccia à la tête de l'Académie pontificale pour la Vie, a dénoncé une décision de nature incontestablement euthanasique. Propos confirmé avec beaucoup d'humanité par le directeur de la Fédération internationale des associations de médecins catholiques (FIAMC), le docteur Simon Castellvi : Si à la famille, je tendrais seulement la main, je lui transmettrais mon affection et ne dirai rien, à l'opinion publique, aux moyens de communication, aux juges et aux hommes politiques, la Fédération que je préside dit que l'on ne peut pas tuer Eluana [...] en arrêtant de la nourrir (*Zenit*, 28/07/08). Enfin, une tribune, qui a eu une forte audience en Italie, a été cosignée par 25 neurologues universitaires du service sanitaire national demandant aux plus hautes autorités judiciaires de Milan, au président de la république et au gouvernement d'intervenir urgemment pour bloquer l'exécution de ce qui ressemble de plus en plus à une sentence de condamnation à mort. Autant de faits qui ont pesé dans le recours ordonné par le procureur général de la capitale de la Lombardie, Mme Maria Antonietta Pezza, demandant à la Cour de cassation d'annuler l'avis de la Cour d'appel de Milan. Avec pour effet immédiat de suspendre le jugement prononcé.

Complexité de l'état végétatif

Il n'est pas anodin que la mobilisation médicale transalpine soit le fait de spécialistes en neurologie. Ce sont eux qui côtoient le plus grand contingent de malades ayant sombré dans le coma. Le Dr Anne-Laure Boch, auditionnée par les députés le 1er juillet [2], issue elle-même de cette corporation, a brossé avec force détails un état des lieux extrêmement intéressant de la gestion de ces situations d'état végétatif.

Neurochirurgien à la Pitié-Salpêtrière, elle a insisté sur la complexité des décisions médicales à mettre en

œuvre face à ces personnes cérébro-lésées, souvent jeunes, frappées par un traumatisme crânien (c'est le cas d'Eluana Englaro), un défaut majeur d'oxygénation du cerveau (exemple de Terry Schiavo ou plus près de nous, celui d'Hervé Pierra), une hémorragie cérébrale fulgurante par rupture d'anévrisme, etc. Lors de la phase aiguë de la prise en charge, la vie du malade semble suspendue à l'emploi de moyens extraordinaires que sont la ventilation assistée, la dialyse rénale, l'assistance cardio-circulatoire. La loi Léonetti, autorisant avec raison la cessation de toute obstination déraisonnable, ne permet-elle pas, demande-t-elle, d'arrêter ou de ne pas initier ces techniques, qui reposent sur des machines [...] pour mettre un terme à l'acharnement thérapeutique ? Et bien non, car personne ne peut dire avec assurance si la personne va récupérer ses facultés ou demeurer avec de lourdes séquelles à l'issue de cette phase de réanimation. La connaissance scientifique ne peut pas nous dire avec certitude, pour un malade donné, dans quel cas il va se retrouver. Ainsi l'obstination thérapeutique à ce stade n'est pas à proprement parler "déraisonnable", analyse le Dr Boch. C'est justement toute la noblesse de la médecine de réanimation de ne pas baisser les bras trop hâtivement car à ce stade aigu, cet espoir de succès, de guérison sans séquelles existe encore, rappelle-t-elle.

Nous sommes donc dans une situation de proportionnalité des traitements et l'on ne saurait, après coup, instruire un procès injuste à l'encontre des médecins en les accusant d'avoir généré ces situations de grand handicap neurologique. S'ils avaient su à coup sûr que leur patient ne s'en remettrait pas, ils auraient bien sûr suspendu les traitements en laissant la place à un accompagnement de qualité (sédation, dialogue avec la famille,...) en attendant l'issue fatale. *A contrario*, lorsque le malade récupère ses fonctions neurologiques supérieures, il ne viendrait à l'esprit de personne de reprocher aux professionnels de la santé la disproportion ou l'inutilité des procédés techniques employés.

Quant à la phase chronique, Anne-Laure Boch explique qu'elle survient après plusieurs semaines, voire plusieurs mois d'évolution. En clair, plus le temps passe, plus le malade qui ne se réveille pas a des risques de ne jamais se réveiller, de rester en état végétatif. Or, à ce stade, les grandes fonctions vitales se soutiennent elles-mêmes. Si le malade n'émet plus le moindre signe de communication avec son entourage, on note dans tous les cas la présence de cycles veille/sommeil, d'une respiration autonome, d'un métabolisme normal [3]...

Le seul moyen de faire mourir le malade est donc d'arrêter un soin de base, en l'occurrence l'alimentation artificielle. Ces patients, souvent jeunes et en bonne santé, générale (du fait de l'épidémiologie, et aussi parce que, pour en arriver là et survivre à la phase initiale, il fallait être costaud) ne font en fait quasiment pas de complications impliquant le pronostic vital, révèle-t-elle. Le Dr Boch conclut qu'il est très difficile dans ces cas de considérer comme légitime l'arrêt d'alimentation pour donner la mort, pratique qui offusque selon elle les équipes soignantes et conjointement les familles qui n'y voient qu'un moyen de faire mourir leur enfant de faim.

Ces considérations confortent les remarques émises lorsque nous nous étions penchés sur le statut de l'alimentation artificielle suite à l'affaire Pierra [4]. Il apparaît aujourd'hui avec certitude que les parlementaires français ont fait preuve de précipitation lorsqu'ils ont validé l'exposé des motifs de la loi du 22 avril 2005 relative à la fin de vie stipulant que les arrêts médicaux s'appliquent à tout traitement, y compris l'alimentation artificielle. Véritable talon d'Achille de la loi Léonetti exploité par tous ceux qui veulent la mettre à bas. Il y a en effet derrière ces propos malencontreux deux malentendus à dissiper.

Alimentation assistée ou nutrition médicale

Premièrement, de nombreux bioéthiciens contestent le fait de ranger l'alimentation et l'hydratation artificielles dans la catégorie des traitements. Le Dr François Tasseau, praticien dans un centre de rééducation post-réanimation, précise que ce qui justifie le recours à la nutrition "artificielle" chez ces patients n'est pas lié à une déficience de la fonction digestive à proprement parler. En effet, une fois introduits dans le tube digestif, les aliments sont digérés et assimilés de façon quasi normale [...]. Le terme de nutrition artificielle ne convient donc pas à cette situation car ce n'est pas la fonction de nutrition qui est déficitaire ; il faut plutôt parler de nutrition administrée artificiellement, afin de souligner que c'est l'introduction des aliments qui nécessite le recours à une technique particulière [5]. Donc, si la procédure relève en effet initialement de la

technique médicale, son but est de répondre à un besoin élémentaire de nourriture qui permet en définitive la dispensation d'un soin de base. Une fois la sonde posée, l'alimentation devient de l'ordre de la gestuelle des soins.

Plusieurs auteurs classent l'alimentation assistée dans une niche spécifique pour signifier qu'elle représente un acte technique sans pour autant être réductible à un traitement thérapeutique classique. Ils suggèrent de la renommer *nutrition médicale* afin d'insister sur son caractère ordinaire pour la conservation de la vie. L'alimentation assistée ne cherche pas tant à contrecarrer une pathologie organique touchant cette fonction qu'à pallier un problème simplement mécanique en répondant à un besoin de base de l'organisme. Le recours à ce geste permet de contourner un défaut de déglutition – patent dans la situation d'une personne en état végétatif – sans que cela n'équivaille à une incapacité d'assimiler les nutriments. En aucun cas, on ne peut parler d'obstination déraisonnable ou de traitement disproportionné au sens de la loi Leonetti puisque justement l'alimentation médicale peut être poursuivie longtemps sans effet secondaire majeur et avec une grande efficacité pour soutenir la vie du patient dans le coma : c'est exactement la définition d'un soin proportionné ! Ce qu'avait parfaitement vu Jean-Paul II : Je voudrais souligner que l'administration d'eau et de nourriture, même à travers des voies artificielles, représente toujours un moyen naturel de maintien de la vie, et *non pas un acte médical*. Son utilisation devra donc être considérée, en règle générale, comme ordinaire et proportionnée, et, en tant que telle, moralement obligatoire, dans la mesure où elle atteint sa finalité propre [6]. Notons au passage que ce discours constitue, avec l'avis éthique rendu sur ce thème par la congrégation pour la Doctrine de la Foi il y a tout juste un an, une réflexion dont l'ampleur et la qualité argumentative ont suscité l'intérêt légitime de nombreux experts de la question.

Seconde erreur d'appréciation lourde de conséquence. Les malades plongés dans cet état ne sont tout simplement pas en fin de vie ! Comme nous l'avons déjà mentionné, ils respirent spontanément, digèrent naturellement les aliments, ont d'autres fonctions métaboliques et se trouvent dans une situation stable [7]. Si l'on stoppe l'administration d'eau et de nutriments, la cause de leur mort n'est pas une maladie ou l'état végétatif, mais uniquement le fait de l'inanition et de la déshydratation [8]. Bref, en dehors du cas où une complication intercurrente sévère survient, le patient en état végétatif chronique n'est pas parvenu au stade terminal de la vie : ce n'est pas un mourant, même si au moment où est survenu l'accident initial, sa vie a pu être transitoirement menacée. On ne peut donc assimiler sa situation à celle d'une personne en fin de vie [9], confirme le Dr Tasseau. Rien à voir avec des malades au stade terminal d'un cancer ou d'un sida par exemple qui refuseraient pour compléter leur apport calorique la pose d'une sonde nasogastrique ou de gastrostomie. Le dégoût envers toute nourriture ou boisson en fin de vie peut être tel que le malade est incapable de les accepter. Les soignants n'ont pas besoin d'une loi pour savoir qu'on ne saurait contraindre un malade à s'alimenter, ce qui reviendrait à un véritable gavage .

Il est inacceptable d'imposer une telle pratique à un patient, dont le pronostic vital serait engagé à court terme, et qui s'y opposerait fermement. De même, initier une alimentation artificielle chez des patients déments présentant des troubles de la déglutition relève parfois plus de la solution de facilité, voire de l'abandon, tant une nutrition assistée oralement est coûteuse en temps et personnel. L'effort doit ici porter sur la mise en place de projets personnalisés d'alimentation orale, avec des compléments enrichis, qui reste en fait longtemps possible. On ne peut donc en aucun cas mélanger toutes ces situations au risque de générer une confusion délétère à la réflexion morale. Encore une fois, en ce qui touche les patients en état végétatif, l'administration artificielle d'eau et de nourriture n'impose pas une lourde charge, ni au patient, ni aux proches. Elle ne comporte pas de coûts excessifs ; elle est à la portée de tous les systèmes de santé de niveau moyen ; elle ne requiert pas de soi l'hospitalisation et elle est proportionnée pour atteindre son but : empêcher le patient de mourir d'inanition et de déshydratation. Elle n'est, ni n'entend être, une thérapie résolutive, mais un soin ordinaire pour la conservation de la vie [10].

Vie disproportionnée ?

La conclusion s'impose d'elle-même. L'intention de laisser advenir une mort par inanition contre laquelle on pourrait lutter avec la perspective d'un succès durable au plan du maintien de la vie, et donc ne pas vouloir l'empêcher alors qu'on le pourrait, n'est ni plus ni moins qu'une euthanasie. En définitive, la mort, qui est la conséquence directe d'une suspension dans l'administration des nutriments chez un patient qui ne peut s'alimenter seul, est souhaitée ici pour elle-même afin de supprimer une personne dont on juge la qualité de vie très faible. Y consentir relève bien d'un geste euthanasique. Plutôt que de parler de soin disproportionné, ne faut-il pas plutôt admettre que c'est la vie de ces malades qui nous semble disproportionnée en raison de leur médiocre qualité ? Le professeur d'éthique canadien, Hubert Doucet, l'affirme clairement :

Cette position se fonde sur la reconnaissance que dans ce cas, la mort est meilleure que la vie. Elle porte en soi une dynamique de discrimination et d'euthanasie. Si la condition mentale et physique délabrée est à l'origine de la prise de décision, n'est-ce pas de la discrimination ? Si cette personne est privée de nourriture parce que sa mort apparaît moins misérable que sa vie, c'est une forme directe d'euthanasie . Le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin le rejoint par la voix de sa directrice, le docteur Véronique Fournier : Si la loi a explicitement refusé les pratiques euthanasiques, de telles pratiques peuvent pourtant avoir lieu sous son couvert [...] Un arrêt d'alimentation et d'hydratation peut ainsi être décidé avec pour intention de faire mourir (*Le Monde*, 19 avril 2008). Nous sommes ici dans le cadre de l'omission euthanasique [11]. Ne pas empêcher quelqu'un de reculer dans le vide alors qu'on le pourrait constitue une faute morale de même nature que l'acte qui consisterait à le pousser, la distinction entre omettre et commettre n'ayant pas de pertinence éthique en matière d'euthanasie si le but est bien de tuer le malade. L'euthanasie est en effet l'acte ou l'omission réalisés par un tiers dont l'intention première est d'aboutir à la mort d'une personne malade pour supprimer ses souffrances.

Dernière remarque. On a fait grief à l'équipe d'Hervé Pierra de ne pas avoir mis en route une sédation efficace après le retrait de sa sonde d'alimentation. Certains préconisent donc de systématiser cette pratique – arrêt nutritif et administration de sédatifs à haute dose – chez les malades en état végétatif persistant. Encore une fausse bonne idée sur laquelle Anne-Laure Boch a mis en garde les députés : Mais la sédation, à quoi s'adresse-t-elle chez un malade inconscient ? [...]. Le malade est déjà privé de conscience, il n'y a donc rien à endormir. Et sur le plan respiratoire, il est stable, sans dyspnée, sans manifestation d'étouffement. Cette sédation aurait donc un but direct de dépression respiratoire, c'est-à-dire d'euthanasie. Je pense donc que, sauf à tomber dans l'hypocrisie d'une euthanasie qui ne dit pas son nom, la sédation terminale ne peut pas être employée au stade d'état végétatif chronique ou d'état pauci relationnel. Pour rester dans l'esprit de la loi, elle doit être réservée au contrôle des symptômes des derniers instants de la vie, elle ne se conçoit donc qu'en phase terminale .

Une dignité humaine intacte

Il n'y a donc qu'une alternative au retrait euthanasique de la sonde d'alimentation : accompagner jusqu'au bout ces personnes en état végétatif qui conservent intacte leur dignité humaine [12]. Un homme, même s'il est gravement malade ou empêché dans l'exercice de ses fonctions les plus hautes, est et sera toujours un homme, et ne deviendra jamais un végétal ou un animal.

La loi du 22 avril 2005 est incontestablement à l'avant-garde dans le concert européen des législations refusant de dépénaliser l'euthanasie. Après le coup de tabac de l'affaire Chantal Sébire, les nuages de l'exception d'euthanasie semblent s'éloigner [13]. Pour garder son précieux équilibre entre refus de la mort médicale intentionnelle d'une part et de l'acharnement thérapeutique d'autre part, la mission parlementaire qui rendra ses conclusions à l'automne doit reconnaître qu'en l'espèce la question de l'alimentation artificielle a été abordée trop sommairement. Reconnaître que l'on est allé un peu vite en besogne sur cette question controversée serait tout à l'honneur de ceux qui sont chargés de réévaluer notre législation. En admettant que cela soit du ressort du législateur de se prononcer explicitement sur cette problématique, on pourrait imaginer que la rédaction de l'exposé des motifs soit reformulée ainsi :

L'administration d'eau et de nutriments par des voies artificielles est en règle générale un soin ordinaire et

proportionné dont on ne peut priver le malade. Elle est donc requise dans la mesure où elle montre qu'elle atteint sa finalité propre qui consiste à nourrir et hydrater le patient [14].

***Pierre-Olivier Arduin** est responsable de la commission bioéthique du diocèse de Fréjus-Toulon. A publié *La Bioéthique et l'Embryon* (Ed. de l'Emmanuel, 2007).

[1] Après une série de passes d'armes juridiques tenant en haleine l'opinion publique américaine pendant de longs mois, impliquant jusqu'au président Bush, on se souvient que Terry Schiavo, dans le coma depuis 1990, décédait le 31 mars 2005 après avoir cessé de recevoir tout apport de nutriments.

[2] www.espace-ethique.org, Anne-Laure Boch, *Application et critique de la loi du 22 avril 2005 en neurochirurgie*, audition du 1er juillet 2008.

[3] Selon la "Multi society task force on PVS", l'état végétatif est considéré comme permanent après trois mois d'évolution lorsque les lésions initiales sont d'origine anoxique ou ischémique, et après un an d'évolution en cas de traumatisme crânien. En France, pour traduire le caractère irréversible de cet état, on préfère parler de chronicité et non de permanence, mais la signification est la même, Docteur François Tasseau, *Nutrition et état végétatif chronique*, Laennec, n. 3, 2006, p. 48. Il existe aussi des états dit pauci-relationnels dans lesquels persiste une certaine capacité de communication (quelques gestes inachevés en réponse à des sollicitations des proches). Le jugement éthique sur le statut de l'alimentation artificielle ne varie de toute façon pas dans ces situations.

[4] *Décryptage*, Euthanasie par arrêt d'alimentation : la loi Léonetti prise à son propre piège, avril 2008.

[5] Docteur François Tasseau, *Nutrition et état végétatif chronique*, Laennec, n. 3, 2006, p. 51.

[6] Jean-Paul II, *Discours aux participants au congrès international promu par la Fédération des associations des médecins catholiques, État végétatif, progrès scientifiques et dilemmes éthiques*, 20 mars 2004.

[7] Congrégation pour la doctrine de la foi, *Réponses et commentaire aux questions de la conférence épiscopale des États-Unis concernant l'alimentation et l'hydratation artificielles*, 1er août 2007. Ce texte a été approuvé par Benoît XVI avant promulgation.

[8] *Ibid.*

[9] Dr François Tasseau, *Nutrition et état végétatif chronique*, op. cit., p. 54.

[10] Congrégation pour la doctrine de la foi, *op.cit.*

[11] Jean-Paul II, 20 mars 2004 : La mort due à la faim ou à la soif étant l'unique résultat possible à la suite de leur suspension, dans ce sens, elle finit par prendre la forme [...] d'une véritable euthanasie par omission.

[12] *Ibid.*

[13] Jean Léonetti a écarté cette possibilité dans deux entretiens récents : *La Croix* du 18 juillet et *Le Monde* du 20 juillet.

[14] Je me suis largement inspiré des réponses de la Congrégation pour la doctrine de la foi.