

DÉBUT ET FIN DE VIE

**Le droit
et la bioéthique en question**

Colloque international de Beyrouth
Mercredi 16 et jeudi 17 mai 2018

EUTHANASIE PASSIVE, EUTHANASIE ACTIVE, AIDE AU SUICIDE : LA RESPONSABILITE MEDICALE LIEE A LA FIN DE VIE EN DROIT TUNISIEN

Monia BEN JEMIA¹

La fin de vie n'est pas la mort, elle est ce passage de la vie à la mort dont on voudrait qu'il se fasse dans le maximum de confort possible, dans l'absence, sinon le moins de douleurs physiques et/ou psychiques.

Monsieur Zouheir Jerbi définit la fin de vie comme incluant aussi bien des hypothèses allant « *des dernières heures de l'agonie, que les dernières semaines de la phase terminale d'un cancer, d'une maladie chronique ou des situations où la fin de vie est réelle dans son déroulement mais imprévisible dans sa durée comme dans certaines maladies neurologiques dégénératives* »². Il la définit comme celle impliquant « *une maladie incurable, sans aucune alternative thérapeutique avec une situation insupportable pour le patient* »³.

La fin de vie est de plus en plus médicalisée, on meurt de plus en plus dans les hôpitaux⁴ et ce sont les médecins qui sont chargés d'accompagner les malades et de constater le décès⁵.

1. Professeur des Universités ; Mai 2018, mis à jour en juin 2018.

2. Z. Jerbi, « La fin de vie et les différentes interventions médicales », in *Fin de vie*, colloque du Comité National d'Éthique Médicale (CNEM), 2016, <http://193.95.84.6/cnem1/images/conferences/actes2016.pdf>.

3. *Ibid.*

4. F. Abroug, « Fin de vie et réanimation », *Ibid.*, « *de plus en plus de décès surviennent à l'hôpital, et plus particulièrement en réanimation [...] et beaucoup de ces admissions correspondent à un processus de fin de vie* ». Et l'on peut lire dans l'avis du CNEM que « *Les dernières données disponibles sur le lieu de décès montrent que dans 32.8% des cas, le décès survient dans une structure sanitaire avec de grandes disparités selon les régions. Ce chiffre - bien qu'encore assez faible comparé à d'autres pays - devrait cependant être nuancé, dans la mesure où il faudrait tenir compte aussi de l'hospitalisation durant la dernière maladie et pas uniquement au moment du décès* ».

5. Dans la loi relative à la greffe d'organes, la mort est définie par notamment l'arrêt des fonctions cérébrales. Une circulaire du ministre de la santé en date du 16 octobre 1998 prise en application de la loi de 1991 sur la greffe d'organes a plus précisément défini la mort « *soit par l'arrêt irréversible de la fonction cardio-circulatoire, soit l'arrêt irréversible de toutes les fonctions encéphaliques* ». Dans les deux cas, la mort doit être constatée par deux médecins hospitaliers.

Mourir sans subir d'atroces souffrances est la définition même de l'Euthanasie, synonyme jusqu'au début XX^{ème} siècle de « bonne mort, mort douce et sans souffrance ».

Aujourd'hui, bien que le sens premier soit toujours d'actualité, l'abrogation des souffrances du patient est le mobile de l'euthanasie. On distingue l'euthanasie active de l'euthanasie passive et à l'intérieur d'autres distinctions sont parfois apportées⁶.

Sans entrer dans les détails des diverses approches, on définira l'euthanasie active comme étant le fait d'administrer des médicaments antalgiques pour atténuer les souffrances du patient, tout en sachant que ces substances administrées à des doses élevées peuvent conduire à l'arrêt de vie.

Passive, l'euthanasie consiste en l'arrêt des soins maintenant en vie le patient ou susceptibles de prolonger sa vie, comme elle peut consister en la renonciation à administrer un traitement susceptible de prolonger la vie.

L'aide au suicide quant à elle signifie l'aide volontaire apportée à une personne qui a exprimé sa volonté de mettre fin à ses jours, à réaliser son suicide, le geste ultime étant effectuée par la personne elle-même.

L'euthanasie active ou passive, en droit tunisien, peut être qualifiée d'homicide volontaire⁷ ou de non-assistance à personne en danger et l'aide au suicide⁸ est incriminée.

En dehors des cas de prise en charge des fins de vie, en particulier pour les patients âgés ou souffrant d'un cancer en phase terminale, la responsabilité médicale est quasi systématiquement engagée. Toute mort à l'hôpital devient suspecte et la responsabilité pénale de l'équipe soignante ou de l'hôpital, qu'il soit public ou privé, peut être engagée.

Dans une étude faite durant la période 2004-2012, pour la région de Sfax et du Sud tunisien, une nette augmentation de la mise en œuvre de

6. R. Fragkou, « De l'euthanasie aux soins palliatifs : la nécessité d'une réponse au-delà du strict droit positif », *Médecine et droit*, vol. 2012, n° 114, p. 76 et s., <https://doi.org/10.1016/j.meddro.2012.02.001>.

7. Article 201 du Code pénal : « Est puni de mort, quiconque aura, par quelque moyen que ce soit, commis volontairement et avec préméditation un homicide ».

8. Article 206 du Code pénal : « Est puni de cinq ans d'emprisonnement, celui qui, sciemment, aide à un suicide ».

la responsabilité pénale a été constatée pour des interventions sur des patients âgés entre 20 et 50 ans. La courbe ne cesse d'augmenter depuis et on assiste à une véritable « judiciarisation » de la relation patient-médecin, signe du manque de confiance patent entre les patients, leur famille et les médecins⁹.

Ceci explique que la pratique de l'euthanasie passive, consistant en la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives (LATA), se fasse dans « le secret et la clandestinité », dont on peut craindre abus et arbitraire.

Afin de préserver les droits des patients, de rétablir la confiance entre patients et médecins et de réduire le phénomène de judiciarisation de la relation patient-médecin, des propositions ont été faites lors d'un colloque organisé fin 2016 par le Comité national d'éthique médicale (CNEM) et intitulé « la fin de vie »¹⁰.

Le rapport met l'accent sur le flou juridique qui entoure la fin de vie. En effet, aucun texte juridique ne l'encadre. En revanche, plusieurs textes assurent les droits des patients¹¹. La Circulaire n° 2009-36 du 19 mai 2009 relative à la Charte du patient hospitalisé a, quant à elle, « codifié » l'ensemble de ces droits.

Le droit à une fin de vie digne ne figure en revanche dans aucun de ces textes de manière expresse, sauf à faire état de l'article 24 du Décret n° 81-1634 du 30 novembre 1981 portant règlement général intérieur des hôpitaux qui l'admettrait de manière implicite en considérant que « *lorsque l'état de l'hospitalisé s'est aggravé et qu'il est en danger de mort, il est transféré à son domicile si lui-même ou sa famille en exprime le désir* ».

Quant au médecin, le respect de la vie de la personne constitue, selon l'article 2 du Code de déontologie médicale, une obligation dont le non-respect engage sa responsabilité civile, outre la possibilité d'être poursuivi pénalement.

9. M. Zribi et al., « Étude de la responsabilité médicale dans la région de Sfax et du Sud Tunisien », *Journal de l'Information Médicale de Sfax*, n° 25, février 2017, p. 36 et s., <http://www.medecinesfax.org/useruploads/files/article05-25.pdf>.

10. Son avis qu'il a préalablement remis au Ministre de la santé et les actes du colloque ont été établis en juin 2018. Les actes du colloque sont disponibles sur <http://193.95.84.6/cnem1/images/conferences/actes2016.pdf>.

11. Décret n° 81-1634 du 30 novembre 1981 portant règlement général intérieur des hôpitaux, instituts et centres spécialisés relevant du ministère de la Santé publique ou encore le décret n° 93-1155 du 17 mai 1993 portant Code de déontologie médicale.

Face au flou juridique qui entoure la responsabilité des médecins, la réglementation de la fin de vie apparaît comme une nécessité. Cette réglementation devrait pouvoir assurer aux patients en fin de vie une prise en charge adéquate susceptible d'alléger leur souffrance¹² et de mettre fin à toute pratique médicale abusive.

Cette réglementation comprendrait deux volets : la limitation ou l'arrêt des traitements thérapeutiques de suppléance actifs dits LATA, soit l'arrêt de l'acharnement thérapeutique (I) et le soulagement des souffrances des patients en fin de vie, en leur accordant un véritable droit aux soins palliatifs (II).

I- RÉGLEMENTER L'ARRÊT DES TRAITEMENTS THÉRAPEUTIQUES DE SUPPLÉANCE ACTIFS DITS LATA

L'arrêt des soins comme leur limitation peut être qualifié d'euthanasie passive, bien que cette qualification soit rejetée par le CNEM qui précise que « le but de la LATA n'est pas de donner la mort mais de laisser la mort prendre son cours naturel ». Pratiquée et plus connue sous le nom d'arrêt de l'acharnement thérapeutique, elle peut conduire à des abus.

Comme le constate le CNEM, dans son avis sur la fin de vie, « la dernière année qui précède la mort est devenue l'année la plus coûteuse pour les systèmes de santé en raison de fréquents recours aux hospitalisations et tout particulièrement en réanimation ». Les arrêts peuvent alors être pratiqués en raison du manque de place dans les services de réanimation ou pour faire des économies, le secteur de la santé souffrant d'une insuffisance d'infrastructures (manque d'hôpitaux, de médicaments, d'appareils...). Les autoriser expressément (A) et imposer une décision collégiale et traçable (B) permet de préserver les droits du patient à une mort digne et de fixer avec plus de précision la responsabilité médicale en fin de vie.

12. R. Fragkou, art. préc.

A- AUTORISER EXPRÉSSEMENT L'ARRÊT DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

En l'état actuel du droit, l'arrêt de l'acharnement thérapeutique peut être incriminé d'homicide volontaire ou de non-assistance à personne en danger. Le Code de déontologie médicale interdit les traitements expérimentaux dans le seul but de « *l'acquisition de connaissances nouvelles* » et considère que la thérapie doit être utile, c'est-à-dire faite quand il y a un « *sérieux espoir de sauver la vie* » (article 103 et 104 CDM). Ce texte ne peut servir de fondement à l'autorisation de l'arrêt de l'acharnement thérapeutique. « *En effet, le fondement même de cet article est la liaison du respect de la vie et de la personne humaine, et l'obstination thérapeutique exclut justement ce respect concomitant* »¹³.

Le délit d'omission de porter secours à une personne en danger puni par la loi 66-48 du 3 juin 1966 relative à l'abstention délictueuse¹⁴ de 5 ans d'emprisonnement et d'une peine d'amende, peut ainsi servir de fondement pour engager la responsabilité pénale du médecin qui arrête un traitement douloureux et inutile. Il est vrai que cette responsabilité n'a jamais été engagée à nos jours et il est peu probable qu'elle soit retenue, encore que la prudence doit être de mise. Ainsi que l'écrit A. Aouij-Mrad, « *si l'on transpose l'esprit de la jurisprudence tunisienne relative au délit de l'omission de porter secours à personne en danger, il apparaît bien que celui-ci n'est constitué que lorsqu'il y a, justement, abstention de soins qui auraient pu sauver le malade. [...] Mais la prudence doit être ici de mise car, en tout état de cause, le malade sur lequel le médecin refuse de s'obstiner plus avant du fait des douleurs inutiles qu'il lui inflige est finalement dans une situation absolument identique à celle du malade souffrant d'une crise ou d'un traumatisme quelconque, mettant sa vie en péril : dans les deux cas, les conditions d'application de la loi 66-48 se trouvent réunies et seule l'intention louable ou critiquable du médecin les différencie* »¹⁵.

13. A. Aouij-Mrad, « Le droit face à la douleur », *Journal international de la bioéthique*, 2002/1, vol. 13, p. 16 et s., spéc. p. 23, <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-2002-1-page-16.htm>.

14. *JORT*, 3 juin 1966, p. 879.

15. A. Aouij-Mrad, art. préc., p. 24.

Cet acte est pourtant nécessaire. Comme il a été affirmé lors du colloque du CNEM, « *la limitation ou l'arrêt d'une/de thérapeutiques de suppléance actives (LATA) est une nécessité : pour « éviter l'obstination déraisonnable dans les investigations ou les thérapeutiques » dans les situations sans issue médicale possible* ».

Le rôle de la réanimation, précise encore le CNEM, « *est de permettre une amélioration clinique compatible avec le retour des patients au domicile, et non pas de suppléer indéfiniment les fonctions vitales. La réanimation s'adresse aux patients en situation critique et réversible* »¹⁶.

Il faudrait donc une intervention législative et, en attendant celle-ci, modifier le Code de déontologie médicale. D'une part celui-ci pourrait autoriser que, dans les situations sans issue médicale possible, le médecin puisse cesser d'empêcher la survenue de la mort par la poursuite de traitements devenus sans objet.

D'autre part, il pourrait préciser que le médecin qui, dans de telles situations et en respectant certaines procédures, a interrompu un ou des traitements de suppléance actifs dans le seul but de ne plus empêcher la mort de survenir n'a pas cherché à provoquer délibérément la mort et de ce fait ne tombe pas sous le coup des accusations et des peines prévues dans ce cas.

En somme, il s'agirait, comme dans la loi française Léonetti, d'interdire l'obstination déraisonnable dans les soins quand ceux-ci « *apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul*

16. Colloque du CNEM, *Fin de vie*, op. cit.

maintien artificiel de la vie »¹⁷ ; et de permettre que ces soins puissent être « *suspendus ou ne pas être entrepris* »¹⁸.

Il s'agirait donc de légaliser une pratique nécessaire et d'éviter que la responsabilité du médecin soit engagée. Cette légalisation devra aussi être réglementée afin qu'elle puisse s'opérer désormais dans la transparence et préserver les droits des malades en évitant tout abus ou arbitraire.

B- UNE PRISE DE DÉCISION COLLÉGIALE ET TRAÇABLE

En pratique, l'arrêt des traitements et des soins dans les cas où leur maintien relèverait de l'acharnement thérapeutique se fait sans consultation préalable du patient, ni de sa famille, mais en concertation avec l'équipe médicale en charge du patient. La décision, une fois prise, ne laisse pas de trace, elle n'est pas inscrite dans le dossier médical du patient. Elle se fait en quelque sorte dans la clandestinité. Une réglementation de ces deux aspects devient dès lors nécessaire.

Il ne fait pas de doute que la décision doit être collégiale, prise par l'ensemble de l'équipe médicale et éventuellement paramédicale en charge

17. Article L. 1110.5 du Code de la santé publique : « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. (...) [C]es dispositions (...) s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.*

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. (...) » ; dispositions disponibles sur https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972245.

Article L. 1110.5.1 du même Code : « *Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.*

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article (...) ».

18. *Ibid.*

du patient en fin de vie. La pratique va d'ailleurs dans ce sens, le collègue de médecins décide en prenant en considération plusieurs paramètres : ils évaluent les chances de survie, la qualité de vie future qu'ils évaluent en fonction du « passif pathologique » du malade (l'âge du patient, maladies antérieures, état des organes vitaux), le degré de profondeur et de durée des comas¹⁹. Mais il faut également prendre l'avis du principal intéressé, obtenir son consentement.

Le consentement du patient est obligatoire en droit tunisien. Or celui-ci n'est généralement pas consulté, souvent parce qu'il n'est pas capable, en fin de vie, de donner un consentement libre et éclairé.

Le patient peut refuser les soins, soit préalablement, soit en cours de traitement. Le décret du 30 novembre 1981 portant règlement intérieur général des hôpitaux publics prévoit la possibilité pour tout « malade majeur en pleine possession de ses facultés mentales » ou « malade ou blessé admis en urgence » de quitter avant guérison l'établissement et ce, malgré l'avis contraire du médecin chef de service. Mais il faut dans ce cas signer une décharge dans laquelle il est indiqué que la personne refuse les soins malgré l'avis contraire du médecin.

Ainsi, le consentement du patient « *est une règle de portée générale découlant de la liberté qui, elle-même caractérise la dignité humaine* »²⁰ et du droit à la protection de l'intégrité physique et mentale consacré dans la Constitution de 2014²¹. Elle a été consacrée dès 1955, par la Cour d'appel de Tunis et couvre tous les actes commis dans les structures publiques ou privées²².

Le consentement exigé doit être libre et exprès et doit émaner d'une personne majeure, jouissant de la capacité juridique et de toutes ses facultés mentales.

L'incapable majeur (déficience des facultés mentales) ou le mineur donnent leur consentement par l'intermédiaire de leur tuteur légal, sauf en cas d'urgence quand l'autorisation ne peut être obtenue en temps utile (article 35 CDM). Concernant les mineurs, en l'absence de texte clair sur la question, le médecin pourrait passer outre le refus des parents du mineur

19. A. Aouij-Mrad, art. préc.

20. R. Jelassi, *Le corps humain en droit civil*, CPU, 2016, p. 213.

21. Article 23.

22. Cité par R. Jelassi, *op. cit.*

en se basant sur l'article 21 du Code de protection de l'enfant (1995) qui considère que l'enfant dont les parents refusent de le soigner et de veiller à son bon traitement est un enfant en danger. Le médecin peut alors saisir le délégué à la protection de l'enfance qui peut obtenir une décision positive du juge de la famille, statuant en référé.

Le consentement n'est soumis à aucune formalité quand il s'agit d'un acte biomédical « ordinaire » et est généralement donné oralement ou il peut être tacite, résultant de l'absence de refus exprimé. En revanche, le consentement doit être fait par écrit pour tous les autres actes « non ordinaires »²³.

Ces règles, notamment pour l'incapable majeur et les mineurs, permettent au corps médical de passer outre l'autorisation de leurs tuteurs. Mais est-ce une bonne solution ? La consultation de la famille est de notre point de vue nécessaire. Son avis, sans lier la décision finale, serait pris en compte. Un travail auprès d'elle serait également nécessaire.

Une autre voie pourrait également être envisagée, celle des directives anticipées, connues par certains ordres juridiques dont notamment la France²⁴. De son vivant, une personne exprimerait par écrit sa volonté de recevoir ou non certains soins si elle devenait incapable (coma, perte de discernement, etc.). On appelle cet acte le testament de vie ou testament biologique (*living will*)²⁵. La personne pourrait aussi désigner la ou les personnes habilitées à décider pour elle en cas d'incapacité, qui seraient alors ses représentants thérapeutiques.

Ces directives, en droit français, ont une valeur contraignante auprès de l'équipe médicale et des proches. Elles sont révisables et révocables à tout moment.

23. L'écrit doit mentionner que des informations ont été données par le médecin sur toutes les données ayant trait à l'opération (loi de 2001 sur la médecine de reproduction). L'accord écrit est également exigé pour le don de sang en vue de transfusion (loi de 1982) et pour les expérimentations médicales sur une personne (décret du 3 septembre 1990).

24. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

25. O. Guillot, « La personne en fin de vie, rapport général », in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, travaux de l'association Henri Capitant, journées suisses, t. LIX/2009, éd. Bruylant et LB2V, 2012, p. 689. Voir aussi, A. Aouij-Mrad, « La fin de vie en droit comparé », in *Fin de vie*, op. cit.

Le CNEM s'est prononcé sur la possibilité de directives anticipées après avoir recommandé une « information loyale, objective et adaptée » ainsi qu'une « concertation avec le malade et son entourage ». Le rapport du CNEM recommande toutefois, que dans toutes les situations d'urgence, y compris en cas de directives anticipées dont on ignore l'existence, le corps médical puisse prendre les mesures nécessaires en les adaptant si nécessaire, une fois les directives parvenues à sa connaissance.

Le rapport de la Commission Libertés individuelles et égalité (COLIBE) créée en août 2017²⁶ pour proposer des réformes aux textes attentatoires aux libertés individuelles et à l'égalité des sexes a, dans son rapport en date du 1^{er} juin 2018, proposé la possibilité pour toute personne de faire des directives anticipées. Le respect de sa volonté libre et éclairée et la nécessité de ne pas faire peser la responsabilité entière à la famille, figurent parmi les arguments avancés pour l'adoption de ces directives. Cette possibilité est par ailleurs fondée sur le droit à la dignité des personnes et au respect de son intégrité physique²⁷.

La décision d'arrêt des soins, en tout état de cause, devra être motivée et inscrite dans le dossier médical du patient. C'est par ailleurs l'une des recommandations faites par le CNEM : « la décision de limitation ou d'arrêt des traitements actifs doit être prise de manière collégiale (équipe soignante, médecin traitant) avec implication du patient ou de sa famille s'il est dans un état d'incapacité ». Il ajoute que « la traçabilité des décisions prises doit être impérativement assurée »²⁸ et recommande la consultation des comités d'éthique locaux.

Ces mesures devraient permettre d'éviter tout abus et arbitraire dans la décision prise et sortir celle-ci de la clandestinité. Abus, arbitraire et clandestinité alimentent en effet le manque de confiance entre patients et médecins.

Ces mesures réglementant l'acharnement thérapeutique devraient par ailleurs être accompagnées d'une obligation pour le médecin d'assurer des soins palliatifs.

26. Décret 111-2017, *JORT*, n° 65, 15 août 2017, p. 2613.

27. Voir <https://colibe.org/le-rapport/>.

28. Colloque du CNEM, *Fin de vie*, op. cit.

II- INSTITUER UNE OBLIGATION D'ASSURER DES SOINS PALLIATIFS : SOULAGER ET ACCOMPAGNER LE PATIENT

Pour mettre à la charge du médecin une obligation d'assurer des soins palliatifs, il faudrait instituer un véritable droit aux soins palliatifs qui apparaît aujourd'hui comme étant un attribut du droit à la santé (A). Ces soins existent en Tunisie mais leur domaine d'application est limité, il s'agit alors de l'étendre (B).

A- LES SOINS PALLIATIFS, UN ATTRIBUT DU DROIT A LA SANTÉ

L'OMS définit les soins palliatifs comme une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes inhérents à une maladie potentiellement mortelle²⁹. Ces soins consistent à prévenir et à soulager la souffrance en identifiant précocement et en évaluant et traitant correctement la douleur et d'autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels. Ces soins s'attachent également à respecter les choix des patients et à aider leur famille à gérer des problèmes d'ordre pratique, mais aussi à faire face à la perte et au chagrin, tout au long de la maladie et en cas de deuil.

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU a noté, dans son Observation générale n° 14, que « *les États sont en particulier liés par l'obligation de respecter le droit à la santé, notamment en s'abstenant de refuser ou d'amoindrir l'égalité d'accès de toutes les personnes [...] aux soins de santé prophylactiques, thérapeutiques et palliatifs* »³⁰.

Il s'ensuit que les soins palliatifs constituent un attribut du droit à la santé. Celui-ci est garanti par la Constitution tunisienne de 2014 dans son article 38 qui dispose que :

« Tout être humain a droit à la santé. L'État garantit la prévention et les soins de santé à tout citoyen et assure les moyens nécessaires à la sécurité et

29. On peut trouver la définition fournie par l'OMS des soins palliatifs sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Les%20soins%20palliatifs%20sont%20une,%C3%A0%20des%20maladies%20potentiellement%20mortelles>.

30. Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, « Questions de fond concernant la mise en œuvre du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 14 », 11 août 2000, https://www.right-to-education.org/sites/right-to-education.org/files/resource-attachments/Comite_DESC_Observation_Generale_14_2000_FR.pdf, § 34.

à la qualité des services de santé. L'État garantit la gratuité des soins pour les personnes sans soutien ou ne disposant pas de ressources suffisantes. Il garantit le droit à une couverture sociale conformément à ce qui est prévu par la loi sont un véritable droit à la santé ».

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients (par exemple en diminuant la charge des symptômes) et celle de leur famille, mais profitent également aux systèmes de soins en réduisant les admissions inutiles à l'hôpital et le recours aux services de soins³¹. Ces soins peuvent en effet être procurés au domicile du patient.

Les soins palliatifs consistent donc en une prise en charge globale des patients dont la maladie ne répond plus aux traitements actifs. Ils permettent le contrôle de la douleur et des autres symptômes. La prise en charge des problèmes psychologiques, sociaux mais aussi spirituels deviennent ainsi une obligation dans la distribution des soins. Il s'agit en somme d'offrir une meilleure qualité de fin de vie pour les patients et leurs familles³².

À ce titre, le CNEM a proposé une intervention du législateur à l'instar de la loi française du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et dont les premières dispositions prévoient que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* »³³.

Ceux-ci sont définis comme étant « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »³⁴.

Faire des soins palliatifs un véritable droit nécessite alors des réformes, notamment leur extension à toutes les spécialités.

31. OMS, « Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément du traitement intégré à toutes les étapes de la vie : Rapport du Secrétariat », 20 décembre 2013, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-fr.pdf.

32. Z. Jerbi, art. préc.

33. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, art. L. 1^{er} A.

34. *Ibid.*, art. L. 1^{er} B.

B- EXTENSION DES SOINS PALLIATIFS

L'usage des soins palliatifs reste, dans le monde entier, en deçà des besoins. Selon l'OMS, sur 20 millions de personnes ayant besoin de soins palliatifs de fin de vie, on estime que 80% environ vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire ; 67% environ sont des personnes âgées (plus de 60 ans), et quelque 6% des enfants. C'est également le cas pour la Tunisie, où de nombreux obstacles existent encore pour développer les soins palliatifs³⁵.

« Parmi les obstacles figurent l'absence de promotion des soins palliatifs dans les politiques de santé ; l'absence de formations adéquates à cette discipline pour les personnels de santé ; des difficultés d'approvisionnement en médicaments utilisés en soins palliatifs ; et les règles régissant les substances contrôlées qui compliquent la prescription et l'administration d'analgésiques opioïdes comme la morphine »³⁶.

La prescription de médicaments permettant d'alléger les souffrances du patient est rigoureusement encadrée par le droit. Par exemple, prescrire de la morphine n'est pas aisé. Classée par la loi 69-54 du 26 juillet 1969 portant réglementation des substances vénéneuses dans le tableau B (produits stupéfiants)³⁷, il faut, pour pouvoir l'administrer, la prescrire sur un carnet à souches numéroté délivré par l'ordre des médecins. L'ordonnance ne pourra être exécutée que 48 heures après sa délivrance dans la même commune ou une commune avoisinante, par un pharmacien qui devra inscrire sa délivrance, dans un registre spécial. La durée de prescription était courte de 7 jours, renouvelables par le biais d'une nouvelle prescription qui devra suivre la même procédure que la

35. Human Rights Watch, « Mettre fin aux souffrances évitables, Améliorer les soins palliatifs en Afrique francophone », mai 2015, https://www.hrw.org/sites/default/files/supporting_resources/mettre-fin-aux-souffrances-evitables.pdf.

36. M. Nejmi, *ibid.*, p. 14 et s.

37. JORT, 5 août 1969, p. 941, le tableau A comprend les produits toxiques et C, les produits dangereux. Modifiée par la loi n° 2009-30 du 9 juin 2009, les deux textes sont disponibles sur le lien [https://www.fao.org/faolex/results/details/fr/c/LEX-FAOC093217/#:~:text=Tunisie%20\(Niveau%20national\)-,Loi%20n%C2%B02069%2D54%20portant%20r%C3%A9glementation%20des%20substances%20v%C3%A9n%C3%A9neuses,%3A%20toxiques%2C%20stup%C3%A9fiants%20et%20dangereux.](https://www.fao.org/faolex/results/details/fr/c/LEX-FAOC093217/#:~:text=Tunisie%20(Niveau%20national)-,Loi%20n%C2%B02069%2D54%20portant%20r%C3%A9glementation%20des%20substances%20v%C3%A9n%C3%A9neuses,%3A%20toxiques%2C%20stup%C3%A9fiants%20et%20dangereux.)

première. Elle a été allongée à 28 jours³⁸, ce qui allège quelque peu le fardeau de la famille qui doit régulièrement se rendre chez le médecin pour renouveler l'ordonnance.

Des sanctions pénales sont encourues par le médecin et le pharmacien qui ne respectent pas ces conditions, allant d'un à cinq ans d'emprisonnement (article 100 de la loi de 1969 et 102-103).

Les médecins sont donc particulièrement prudents, et pour pouvoir assurer des soins palliatifs, « *ils passent des antalgiques mineurs aux antalgiques majeurs, en augmentant graduellement et progressivement les doses thérapeutiques, tenant compte de la cinétique du médicament dans l'organisme du malade, sans jamais arriver au surdosage et encore moins à la dose toxique-qui les placeraient dans une situation d'euthanasie* »³⁹. Dans ce cas, le médecin pourrait se voir inculpé d'homicide volontaire puni de mort (article 217 du Code pénal) ou d'aide au suicide puni de 5 ans de prison (article 206 de Code pénal). Ou à tout le moins, en cas de non-respect de ce protocole, le Conseil de l'ordre des médecins peut prendre à leur encontre des mesures disciplinaires (interdiction provisoire d'exercer).

Par ailleurs, à l'exception des médecins carcinologues, tous les autres médecins n'ont pas reçu de formation suffisante en soins palliatifs. Ces soins sont donc donnés pour les patients en phase terminale de cancer. Or, comme le dit le Professeur Zouheir Jerbi, médecin réanimateur et membre du CNEM, toutes les spécialités sont concernées et devraient pouvoir en bénéficier (ceux qui souffrent notamment d'insuffisance cardiaque, d'insuffisance respiratoire ou de cirrhose hépatique). L'auteur préconise également une formation pour une compétence en soins palliatifs. Le CNEM n'a pas non plus manqué d'appeler à une généralisation de ceux-ci et à la détermination « d'un régime juridique de soins palliatifs ». Le droit à des soins palliatifs devrait, selon le CNEM, se matérialiser

38. Loi n° 2009-30 du 9 juin 2009, modifiant et complétant la loi n° 69-54 du 26 juillet 1969, portant réglementation des substances vénéneuses, Journal Officiel de la République Tunisienne, 12 juin 2009, n° 47. Article 83 alinéa premier (nouveau) : « *Il est interdit d'établir et d'exécuter des ordonnances prescrivant des substances du tableau - B - sous forme orale ou transdermique pour une période dépassant 28 jours. Pour les substances du tableau - B - sous forme injectable, cette période ne peut dépasser 14 jours. Les dispositions du présent alinéa ne s'appliquent pas aux liniments et pommades* ».

39. A. Aouij-Mrad, art. préc., p. 30.

par « *une formation spécifique des professionnels de la santé à la prise en charge et à l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches* » et un régime adapté pour « *la prise en charge des patients en fin de vie aussi bien dans les structures sanitaires qu'à domicile* »⁴⁰.

En guise de conclusion,

Si l'on se trouve, en Tunisie, dans le domaine de la prise en charge de la fin de vie, devant un flou juridique en raison d'une absence de législation, les dernières initiatives prises par le CNEM et la COLIBE constituent un prélude à l'intervention du législateur. Avec ces propositions, le débat public est ouvert, un printemps législatif s'annonce afin que le passage à l'automne de la vie se fasse dans la dignité et la sérénité.

Mai 2019

40. Colloque du CNEM, *Fin de vie*, op. cit.