

Loi sur la fin de vie : quelles évolutions possibles ?

La loi de 2005 constitue un cadre qui a le mérite de répondre à une infinité de situations différentes et complexes. Qu'y-a-t-il de commun entre un homme qui accède à la demande de sa femme de l'aider au suicide alors qu'elle n'est pas en fin de vie, un médecin qui donne la mort à des patients qui ne la réclament pas ou un malade qui, soumis à des douleurs insoutenables en fin de vie, demande la mort pour abrégier ses souffrances ? On dit la loi insuffisante. En fait, bien qu'elle fût votée à l'unanimité, elle continue à être trop mal connue et mal appliquée et trop de malades meurent encore souffrants ou abandonnés.

Cette loi a permis de condamner clairement l'obstination déraisonnable, de définir les procédures de limitation et d'arrêt de traitement, de mieux respecter l'expression et la volonté du malade, et de mieux prendre en compte les souffrances des malades en fin de vie, en faisant progresser les soins palliatifs.

Une étude récente de l'INED, menée en lien avec l'Observatoire National de la Fin de Vie, a montré que les dispositions légales restent encore insuffisamment connues et respectées et que la rédaction par les patients des directives anticipées reste en pratique très rare. Par ailleurs, des médicaments sont donnés pour mettre délibérément fin à la vie seulement dans moins de 1 % des cas.

Le Président de la République avait confié au Professeur Didier SICARD une mission sur l'accompagnement des personnes malades en fin de vie. Dans ses conclusions remises le 18 décembre 2012 au chef de l'État le rapport confirme « l'application insuffisante » de la législation actuelle, « souligne avec force l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles, l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie et le danger de franchir la barrière de l'interdit ». Résolument opposé à la légalisation de l'euthanasie, le rapport souligne cependant « l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie. »

Le Conseil Consultatif National d'Ethique a d'ailleurs repris en grande majorité ces conclusions dans son dernier rapport.

Des améliorations de la Loi sont donc possibles. Cela peut se faire sur deux terrains : celui de la sédation en phase terminale et celui des directives anticipées.

La définition de la sédation en phase terminale telle qu'elle figure dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé est la suivante : « la recherche, par des moyens médicamenteux, 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, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient ».

Le premier point vise donc à permettre le droit à la sédation pour les malades conscients, et atteints d'une affection grave et incurable en phase terminale, quelle qu'en soit la cause, lorsque les traitements et les soins palliatifs ne peuvent plus soulager sa douleur physique et sa souffrance psychique qu'ils jugent insupportables. Le même droit est reconnu aux malades hors d'état d'exprimer leur volonté, lorsqu'ils ont exprimé cette demande dans leurs directives anticipées.

Le deuxième point tire les conséquences de ce droit en prévoyant que les directives anticipées soient mieux utilisées et puissent demander un traitement sédatif en phase terminale, à l'instar des dispositions prévalant pour les limitations ou les arrêts de traitement.

Le 20 juin dernier, le Premier ministre m'a confié une mission conjointement avec Monsieur Alain CLAEYS afin de travailler ensemble à l'élaboration d'un texte de loi avant le 1er Décembre 2014 autour d'un triple objectif : assurer le développement de la médecine palliative ; mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées ; définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne.

Enfin, il est possible de souhaiter que l'euthanasie soit autorisée. J'y suis personnellement défavorable. Dans les pays où l'euthanasie fut autorisée, des dérives et des abus scandaleux ont été constatés. J'ai aujourd'hui acquis la conviction qu'il y avait plus d'inconvénients que d'avantages à aller dans cette voie. Avec Axel KAHN je suis convaincu que « *le geste du*

médecin n'a pas pour but d'interrompre la vie, il doit soulager ». Je partage également la méfiance de Claude EVIN vis-à-vis de « *toute procédure qui tendrait à exonérer le corps médical de sa responsabilité pénale* ». Je rejoins Robert BADINTER qui considère que la loi actuelle est satisfaisante. Mais ces avis, aussi éminents soient-ils, suffisent-ils pour autant ? Non.

Si l'on veut dépénaliser l'euthanasie, il faut faire une autre loi. J'y suis personnellement opposé. Dans les pays où l'euthanasie a été autorisée, des dérives ont été constatées (3 fois plus de « mort donnée » en Belgique à des personnes qui ne l'ont pas demandé qu'en France). J'ai la conviction qu'il y a plus d'inconvénients que d'avantages à aller dans cette voie. Très peu de pays dans le Monde a légalisé l'euthanasie (Benelux et deux états aux Etats-Unis), en revanche, l'Argentine, le Brésil, la Suède, l'Espagne et d'autres ont adopté une législation identique à celle de la France.

Malraux disait que toute civilisation est hantée par ce qu'elle pense de la mort. Elle peut aussi être jugée à la façon dont elle traite ses membres les plus vulnérables, ceux qui vont mourir. La loi française prône le « non abandon », la « non souffrance » et interdit l'acharnement thérapeutique. Comme le propose le rapport Sicard, commençons par l'appliquer, cela soulagerait bien des malades et des familles. N'oublions pas que la dignité se lit dans le regard de l'autre et que la demande de mort n'est jamais motivée par autre chose que l'abandon et la souffrance.

Jean LEONETTI
Juillet 2014