

La fin de vie

Le débat est relancé, une nouvelle fois. Depuis dix ans, la France ne cesse de s'interroger sur la manière d'améliorer les conditions de la fin de vie, en se cristallisant sur l'opportunité ou non de légaliser une aide active à mourir. A la suite de « l'affaire Humbert », du nom d'un jeune hémiplegique aidé par sa mère à mourir en 2003, les députés se sont saisis du sujet et ont voté, en 2005, la « loi Leonetti », un texte visant l'équilibre : éviter les situations d'acharnement thérapeutique sans pour autant autoriser l'euthanasie.

Mais cela n'a pas suffi. En 2008, le visage dévasté de Chantal Sébire, atteinte d'une tumeur devenue incurable aux sinus, a fait à nouveau vaciller l'opinion. La loi française sur la fin de vie a alors été évaluée et légèrement étoffée mais n'a pas changé de nature.) Quatre ans plus tard, en dépit de ces étapes, rien ne semble tout à fait réglé. Ou du moins apaisé. Mais le débat a resurgi lors de l'élection présidentielle.

Et d'abord: que dit la loi Leonetti ?

Elle est la pierre angulaire du débat sur la fin de vie en France. Et pour cause : la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », a marqué une étape importante en apportant des réponses aux dilemmes de la fin de vie. Il y a sept ans, lors du vote au Parlement tout le monde avait salué « l'avancée » qu'elle représentait et le travail de fond mené par le député UMP des Alpes-Maritimes Jean Leonetti. Non sans ambiguïté : pour certains, ce texte était un aboutissement dont l'équilibre - éviter « l'obstination déraisonnable » sans pour autant autoriser une aide active à mourir - devait être préservé, Pour d'autres, cette loi n'était qu'une étape dans un processus qui, espéraient-ils, mènerait la France à légaliser l'euthanasie comme l'ont déjà fait d'autres pays, Belgique et Pays-Bas en tête.

. La loi Leonetti s'inscrit dans la continuité de deux mouvements de fond, le développement de l'accompagnement en fin de vie (loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs) et la montée en puissance des droits des malades (191 du 4 mars 2002). Elle vient compléter ces dispositifs en clarifiant les pratiques médicales dans les situations délicates, là où régnaient trop souvent l'opacité et la confusion. L'arrêt des traitements est-il possible et dans quelles conditions Peut-on, en fin de vie, soulager les souffrances même si l'effet secondaire des traitements risque de provoquer la mort ? Si la loi a répondu à ces questions difficiles à travers des principes clairs, elle n'a pas clos le débat pour deux raisons majeures : sa mauvaise application et la revendication latente d'un « droit à mourir », qu'elle a résolument écarté.

Éviter toute « obstination déraisonnable » : La loi Leonetti a constitué un apport important en matière d'arrêts des traitements lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison et que le malade se trouve dans une impasse, il peut demander l'arrêt de « tout traitement » (et non, plus d'« un traitement » connue dans la loi de 2002). Ce texte Introduit ainsi, en droit, la notion d'« obstination déraisonnable » : *«Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie», les traitements d'un malade « peuvent être suspendus » ou « ne pas être entrepris »; ils ne doivent pas être poursuivis « par une obstination déraisonnable ».* Il faut toutefois distinguer le cas du malade conscient de la personne inconsciente ou hors d'état «exprimer sa volonté.

Dans le premier cas, la volonté du malade prime. Le médecin est tenu de respecter sa décision, après l'avoir informé des conséquences de son choix. Il est également tenu à un accompagnement, pour éviter toute souffrance consécutive à la suspension des thérapeutiques actives. Prenons un exemple, comme le fait la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) : celui d'un «malade handicapé, à tel point qu'il ne veut plus vivre mais ne peut se donner la mort. La loi va permettre à ce malade de refuser les traitements qu'il estime inutiles, même si cet arrêt risque d'entraîner la mort »

Dans le second cas, celui de la personne inconsciente, c'est le médecin qui tranche dans des conditions précises. U peut s'agir d'une personne en réanimation avec un pronostic extrêmement mauvais, à la suite d'un accident par exemple. Le médecin est tenu de consulter d'éventuelles directives anticipées et la personne de confiance lorsqu'elle a été désignée. Surtout, il ne décide pas seul, mais de façon collégiale avec l'ensemble de l'équipe (les autres médecins mais aussi les infirmières, les aides-soignantes, le psychologue, etc.). La famille est associée mais n'a pas à porter la responsabilité d'une décision d'arrêt des traitements.

Le « double effet »

L'autre grand principe de la loi est celui dit « du double effet ». « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie* », il est autorisé à le faire à deux conditions : qu'il en ait informé le malade et sa famille et que la procédure soit inscrite au dossier médical. C'est une clarification majeure pour des médecins qui hésiteraient à utiliser des antalgiques très puissants, de peur d'être accusés d'euthanasie. La loi dit que, dans un contexte de fin de vie, c'est l'intention qui compte, en l'occurrence celle de soulager le patient.

Pourquoi certains veulent aller plus loin

En 2005, les parlementaires avaient écarté l'idée de légaliser un droit à mourir, décevant ainsi les militants de cette « ultime liberté ». Jean Leonetti le justifiait en ces termes dans nos colonnes (lire La Croix du 31 mars 2008) : « Dans la situation où la personne revendique le droit de mourir en disant: "C'est mon choix, ma liberté, je veux mourir, aidez-moi à le faire », dans cette hypothèse, la personne peut se suicider, c'est un droit liberté, mais pas un droit créance vis-à-vis de la société. En d'autres termes, la société n'a pas à assumer ce geste pour elle. »

Sans réclamer un tel « droit créance », certains critiquent néanmoins la loi Leonetti. Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), regrette ainsi que le médecin «garde la main» alors que, selon lui, la volonté du patient devrait toujours l'emporter. Exemple : les directives anticipées ne s'imposent pas au médecin, qui est seulement tenu de les consulter ; en outre, qu'il s'agisse de l'arrêt de traitement en cas d'inconscience ou du double effet, le médecin reste juge. « Cela crée forcément des inégalités, selon l'endroit où l'on est soigné », fait remarquer le militant.

MARINE LAMOUREUX (« La Croix » du 8 octobre 2012)

REPERES

- L'euthanasie.

C'est l'administration délibérée, par un tiers, d'un produit létal mettant rapidement fin à la vie d'un malade incurable qui en fait la demande. Le but est d'abrégé ses souffrances. Le stade de la maladie est avancé ou terminal. On a parfois parlé « d'euthanasie passive » pour qualifier l'arrêt de traitements devenus inutiles, ce qui a entretenu la confusion. En réalité, il ne s'agit pas d'une pratique euthanasique mais d'un renoncement à l'obstination médicale.

- Le suicide assisté.

Il consiste, pour un malade, à mettre fin à ses jours en prenant par voie buccale ou intraveineuse une drogue prescrite par un médecin, d'où la notion d'assistance ; mais c'est bien la personne elle-même qui effectue le geste. Là encore, une certaine ambiguïté perdure dans l'utilisation de ce terme, ce qui rend difficile la compréhension des débats. On peut en effet considérer que le suicide assisté correspond aux mêmes critères que l'euthanasie, la seule différence étant que la personne s'administre elle-même la substance létale. On peut aussi, par cette expression, faire référence à un « droit opposable » à mourir, au nom du droit de disposer librement de son corps, malade ou non. L'idée est alors que la société doit fournir à ceux qui le demandent - et dont la lucidité est théoriquement pleine et entière, - ce qui exclut les maladies psychiques par exemple - les moyens de se suicider.

- Les soins palliatifs.

Selon la loi du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », ces derniers sont «*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 et à soutenir son entourage.* Autrement dit, ces soins - qui mobilisent des médecins, des infirmières, des aides-soignantes, des psychologues mais aussi des assistantes sociales et des bénévoles formés - impliquent une approche globale de la personne dans toutes ses dimensions - physique psychologique, spirituelle et sociale. En France, il existe trois types de structures : les unités de soins palliatif, (LISP), les équipes mobiles (EMSP) et les « lits identifiés (LISP), qui accueillent les patients nécessitant de tels soins dans le service hospitalier où ils sont habituellement suivis.