

UNE LOI POUR ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE

Le 26 novembre dernier, l'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Un pas vers une approche de la mort qui se veut plus sereine.

Dans sa lettre de mission du 3 octobre 2002 adressée à Marie de Hennezel, Jean-François Mattei, alors ministre de la santé, soulignait qu'une " *culture de l'accompagnement et une réflexion éthique sur la mort* " méritaient " *d'être développées dans les hôpitaux et dans la société civile.* " En effet, la récente histoire de Vincent Humbert a soulevé en France beaucoup d'émotion, de questions et a ravivé le débat autour de la fin de vie. Les décisions prises chez les pays voisins (Suisse, Pays-Bas et Belgique en avril prochain) ont également contribué à relancer la question de l'euthanasie. C'est dans ce contexte et dans une société où la mort semble ignorée, voire refoulée, que Jean-François Mattei a souhaité un " *état des lieux des pratiques des professionnels de santé et des attentes de la population sur la fin de vie* ". Les objectifs étaient d' " *établir des propositions d'actions à engager pour améliorer les pratiques des professionnels [...] approfondir les connaissances de la population de fin de vie [...]* " et proposer " *des pistes de développement pour des travaux de recherche en éthique médicale dans ce domaine* ". En octobre 2003, la commission faisait part de son rapport.

Renforcement des droits du malade

L'état des lieux de la " *mission fin de vie et accompagnement* " établit différents constats. La mort semble faire peur aux " *bien portants* " au point que son idée même est " *ignorée et refoulée* ". La réalité de fin de vie s'associe à la crainte de la douleur et de la " *déchéance* ". Elle suscite angoisse et désarroi.

Le rapport témoigne également de la " *fragilité des soins palliatifs* ", de " *l'hétérogénéité des pratiques* " et de " *l'insuffisance de la formation et du soutien des équipes* ". Autant de difficultés mises en exergue que les 31 membres de toutes formations politiques confondues se " *sont attaché[s] à appréhender* ". Ces mêmes membres ont également souhaité " *tirer les conclusions législatives de ces enseignements. Estimant que la dépénalisation de l'euthanasie remettait en cause le principe de l'interdit de tuer, limite dont le franchissement n'a été revendiqué au demeurant par aucun professionnel de santé ni aucun juriste au cours de ces huit mois de travaux* ". A l'issue de la réflexion, les propositions présentées énonçaient deux objectifs : " *renforcer le droit des malades* " et " *reconnaître des droits spécifiques au malade en fin de vie.* " Le refus de l'acharnement thérapeutique ainsi que l'obligation de soins palliatifs dans les établissements de santé caractérisent le premier objectif. En effet, au droit de chacun à bénéficier de soins appropriés, vient s'ajouter le fait que les " *actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable, lorsqu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état de la personne et que ces actes entraînent une prolongation artificielle de la vie.* " De même, pour un malade conscient " *qui n'est pas en fin de vie* " et qui " *refuserait un traitement mettent sa vie en danger, le malade pourrait faire appel à un autre membre du corps médical* ". Ce même malade, dans tous les cas, devrait réitérer sa décision après " *un délai raisonnable* ". Dans le cas d'un patient inconscient, le point nouveau est l'obligation de " *décision collégiale* " de l'arrêt du traitement. Quant aux soins palliatifs, ils se devront d'être développés afin de permettre à chacun le droit d'y accéder.

La reconnaissance de droits spécifiques aux malades en fin de vie

Aux principes généraux du code de la santé publique, vient se greffer une " *seconde section* "

intitulée *"expression de la volonté du malade en fin de vie"*. Cette dernière comprend les dispositions prenant en compte *"le refus du traitement par le malade conscient, l'affirmation du rôle de la personne de confiance et la prise en compte des directives anticipées du malade"*. En effet, dans le cas d'une personne *"en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause"*, l'article L.1111-10 autoriserait le *"médecin à limiter ou à arrêter tout traitement"* lorsque *"le malade le décide"*. Cela suppose aussi chez le médecin un respect de la volonté du malade, l'engagement de l'informer des conséquences de son choix ainsi que le devoir de dispenser des soins palliatifs.

Quant au rôle de la *"personne de confiance"*, il se trouve *"renforcé"*. Ainsi, en cas d'incapacité, pour l'individu, à exprimer sa volonté, *" aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée [...] sans que la personne de confiance ou, à défaut, un des proches ait été consulté"*. Enfin, l'article L1111-12, précise que toute personne *"majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté [...] A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant"*.

Le "laisser-mourir" : une étape qui ne satisfait pas tout le monde

La loi qui sera examinée au sénat à la rentrée 2005 a suscité de nombreuses réactions et n'a pas fait l'unanimité. Récemment, dans sa chronique, le journaliste Alain Duhamel parlait de *"novation, d'étape"* dans la mesure où l'on plaçait *"le malade au centre de la décision"*. Il soulignait toutefois qu'une telle loi ne peut satisfaire *" tous ceux qui veulent dépénaliser"*. Force est de reconnaître qu'il ne s'agit pas ici d'euthanasie active. De nombreuses précautions entourent cette loi pour en limiter les risques inhérents, qu'ils soient financiers ou générateurs de bouleversement familiaux.

Parmi ceux que ce *"laisser-mourir"* ne vient pas satisfaire, il y a Marie Humbert, mère de Vincent Humbert et actuellement mise en examen pour *"administration de substance toxique"*. *" Ca ne correspond pas du tout à ce que Vincent souhaitait"* souligne t'elle, *" ce que je voudrais c'est qu'il y ait une loi (...) pour qu'on puisse faire un conseil de médecins pour dire : "cette personne demande le droit de mourir, qu'on l'autorise à mourir"*. C'est également ce que soutient le collectif *" faut qu'on s'active"* qui fait circuler *"une loi relative au droit de se retirer dans la dignité, dite loi Vincent Humbert "*, proposition qui se traduit par *"une aide active à mourir"*, elle aussi parée de nombreuses précautions.

Edith Deyris, vice présidente de l'association pour le droit de mourir (ADMD) a exprimé sa satisfaction face à l'initiative gouvernementale. Elle reste toutefois *"réservée quant à l'avenir de l'euthanasie"*.

Dans le Figaro de la fin août dernier, Philippe Douste- blazy le ministre de la santé précisait : *" nous voulons défendre une vision originale de la question. Le code pénal ne sera pas modifié. L'acte de donner la mort sera donc toujours puni par la loi. En revanche, nous allons modifier le code de déontologie médicale et le code de santé publique sur la fin de vie"*.

Pour sa part, Mgr Ricard, président des évêques de France, affirmait récemment que *"l'église catholique ne peut que dire son accord avec les objectifs majeurs de la proposition de loi en sa forme actuelle"*. Dr Marie-Sylvie Richard Religieuse Xavière, médecin chef de service dans un centre de soins palliatifs considère, dans une interview au *pèlerin magazine* que *"légaliser l'euthanasie permettrait d'exercer une pression sur des malades qui se sentent déjà comme une charge pour leurs proches."* Toutefois, Dr Richard précise également que le rôle des professionnels de la santé est *" de lutter contre toute forme obstination thérapeutique. Mais cela relève d'une formation nouvelle des médecins et d'une éducation de la société."*

A l'hôpital, les médecins, les psychologues, les bénévoles, tentent d'améliorer le confort psychique et physique des patients. Beaucoup de malades *"nous confient en avoir marre ou vouloir en finir, et puis ils prennent peur et redemandent qu'on les soutienne"* témoigne une infirmière, *" ce sont des questionnements qui existent même lorsqu'on est pas malade. Cela ne signifie pas que ces demandes ne sont pas recevables, mais qu'elles ont quelque chose d'irréductible. [...] Prôner la*

légalisation de l'euthanasie, c'est prendre le débat sur la fin de vie par le petit bout de la lorgnette. Les demandes sont très rares, et surtout elles ne sont pas linéaires. " ajoute cette professionnelle dans une interview au journal *le monde*.

Dans le code pénal, l'euthanasie est assimilée à un meurtre ou empoisonnement, le vote du 26 novembre dernier n'y changera rien. La société française tente de regarder la mort en face. Après la lutte contre la douleur, la mise en place de soins palliatifs, cette loi lève un voile supplémentaire. La loi "*d'exception d'euthanasie*" proposée par le Comité Consultatif National d'Ethique sera peut-être la prochaine étape.

Lisa JAMESON