

Choisir sa mort, en France, aujourd'hui?

Voilà moins de deux ans que la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est entrée en vigueur, et des voix s'élèvent déjà pour demander un nouveau texte. Pourquoi? Le législateur n'aurait-il pas su légiférer sur la fin de vie?

Camille BOURDAIRE-MIGNOT et Tatiana GRÜNDLER,
maîtres de conférences à l'université Paris-Nanterre

La loi Claeys-Leonetti est loin d'avoir épuisé le débat sur la fin de vie. A peine promulguée – le 2 février 2016 –, elle est déjà jugée insuffisante par les partisans d'un droit à mourir selon son libre choix. Il faut dire que les débats sur cette très délicate question ont été récemment ravivés par le décès de l'écrivaine Anne Bert, atteinte de la maladie de Charcot, maladie dégénérative grave et incurable qui avait conduit l'auteure, adhérente de l'association Pour le droit à mourir dans la dignité, à se rendre dans un hôpital en Belgique pour y être euthanasiée.

La France n'admet en effet ni le suicide assisté ni l'euthanasie. Notre récente loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie se situe dans le prolongement de celle du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, fondée sur l'idée selon laquelle les demandes à mourir des patients diminueront avec l'amélioration de la qualité des soins palliatifs. Malgré son titre quelque peu trompeur, notre nouvelle loi a donc plutôt renforcé les droits déjà existants – en insistant sur l'autonomie du patient en fin de vie – qu'elle n'en a véritablement créé de nouveaux.

De l'euthanasie dépenalisée en Belgique...

A la différence de leurs homologues belges, les médecins français ne sont pas plus sous l'empire de la nouvelle législation que sous l'ancienne, autorisés à causer intentionnellement la mort d'une personne au crépuscule de sa vie, à sa demande. Un praticien se livrant à un tel acte serait susceptible de poursuites pénales, comme dans le cas du médecin urgentiste Bonnemaïson,

« Désormais,
c'est une sédation
profonde
et continue
qui est autorisée,
dans certaines
situations extrêmes,
ce qui signifie que
le patient pourra
voir sa conscience
totalement
altérée, et ce,
jusqu'à la mort.
Ce droit phare
de la nouvelle loi
est strictement
encadré. »

condamné pour empoisonnement. En Belgique depuis 2002, l'euthanasie, définie comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci », est dépenalisée. S'il ne s'agit pas d'un droit à l'euthanasie mais de la suppression de l'incrimination pénale (comme la loi Veil avait, en 1975, dépenalisé le recours à l'interruption de grossesse dans certaines hypothèses), cette pratique est largement accessible, y compris aux ressortissants étrangers. D'abord parce qu'elle n'est pas réservée aux majeurs mais concerne aussi, depuis 2014, les mineurs dotés de discernement. Ensuite parce qu'elle ne s'adresse pas uniquement aux patients en phase terminale mais est ouverte à d'autres patients, sous réserve de conditions renforcées tenant à la consultation d'un second médecin indépendant, et au respect d'un délai de réflexion. Enfin parce que s'agissant des majeurs, elle permet de répondre aussi bien à une souffrance physique que psychique, dès lors que celle-ci est constante et insupportable.

Un certain nombre de garde-fous entourent cet acte grave. Ces garde-fous concernent la prise de décision et tiennent, d'une part, au caractère collégial de la procédure, et, d'autre part, au colloque singulier entre le médecin et le patient devant porter sur l'état de santé, l'espérance de vie et la demande d'euthanasie de celui-ci, ainsi que sur les possibilités offertes, tant par les traitements thérapeutiques que par les soins palliatifs. S'y ajoute le contrôle dont l'acte d'euthanasie fait l'objet. Mais il s'exerce a posteriori, ce qui génère un risque de dérives souvent dénoncé. On imagine en effet aisément qu'un médecin n'ayant pas respecté en tous points les conditions légales de

l'euthanasie pourrait être tenté de se soustraire à son obligation de déclaration sur laquelle est fondé ce contrôle.

... A la pratique du suicide assisté en Suisse

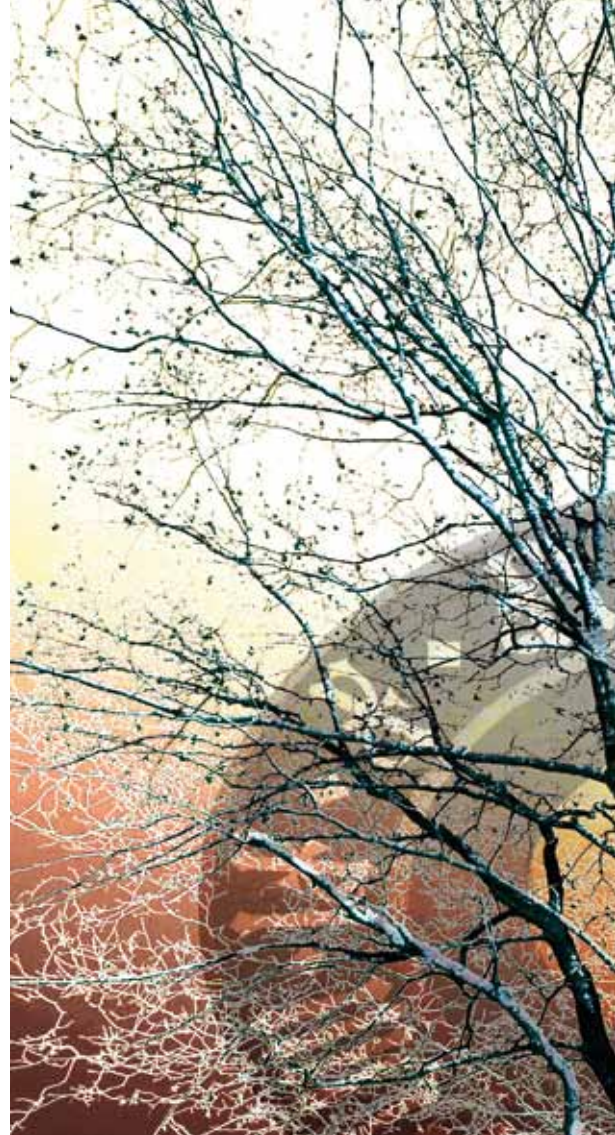
La France ne s'est pas davantage engagée dans la voie de la reconnaissance du suicide assisté, que connaît notamment la Suisse, et qui consiste à procurer au patient une dose létale de barbiturique qu'il s'administre lui-même. Une telle pratique est possible du fait de la dépénalisation de l'aide au suicide, quand l'aidant n'est pas animé d'un mobile égoïste. La personne qui souhaite en bénéficier doit, là encore, être lucide et capable de discernement. Un ressortissant helvétique qui s'était vu refuser la prescription d'une substance létale par un médecin a saisi la Cour européenne des droits de l'Homme pour violation de son droit au respect de la vie privée. A cette occasion, le juge a affirmé que le droit de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin est l'une des composantes du droit au respect de la vie privée, au sens de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme, tout en estimant que les conditions légales de mise en œuvre du suicide assisté relevaient de la marge d'appréciation des Etats. C'est ce qui explique le refus de la Cour de reconnaître un droit conventionnel à être aidé à mourir.

Il existe donc une grande variété de législations sur la fin de vie en Europe. Pour sa part, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe ne s'est pas prononcée sur la question de l'euthanasie ou du suicide assisté, mais, dans une résolution de 2012, elle a tenu à rappeler l'importance du respect de la volonté de la personne, précisant que celle-ci peut être formalisée dans des directives anticipées. C'est bien dans cette veine que s'inscrit la législation française.

En France, la volonté du patient reconnue

En garantissant une place inédite à la volonté de la personne, la loi de 2016 a incontestablement renforcé les droits des personnes en fin de vie, déjà reconnus par la loi de 2005, à savoir le droit de refuser des soins – quand bien même le refus du patient entraînerait sa mort – et le droit d'être soulagé de sa souffrance – quand bien même la personne devrait, pour cela, rester inconsciente jusqu'à sa mort. En outre, le médecin n'a pas le droit de maintenir en vie un patient au prix d'une obstination déraisonnable. Les actes médicaux étant doublement conditionnés par leur nécessité sanitaire et par le consentement du patient, ce dernier peut les refuser, même si sa vie en dépend. Toutefois, avant 2016, ce refus était reçu avec suspicion, à telle enseigne que le

« *Le législateur a mis l'accent sur les dispositifs permettant au patient d'exprimer par anticipation ses souhaits, concernant la fin de sa vie. Si ces dispositifs apparaissent adaptés pour des patients majeurs devenus hors d'état de s'exprimer, ils ne sont d'aucun secours pour les jeunes mineurs.* »



médecin devait tenter de convaincre le patient d'accepter, malgré tout, les actes proposés. La loi de 2016 a supprimé cette obligation pesant sur le médecin, ce qui dénote un certain changement de perspective.

Par ailleurs, depuis 2005, le médecin avait la possibilité, dans certaines situations extrêmes, de soulager la souffrance en administrant une substance susceptible d'avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie. Concrètement, le patient pouvait ainsi être plongé dans un état d'inconscience duquel on le sortait régulièrement. Désormais, c'est une sédation profonde et continue qui est autorisée dans un tel cas, ce qui signifie que le patient pourra voir sa conscience totalement altérée, et ce, jusqu'à la mort. Ce droit phare de la nouvelle loi est strictement encadré. La sédation ne peut ainsi avoir lieu qu'à la demande d'un patient atteint d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court terme, et dont la souffrance est insupportable. Dans le cas spécifique d'un arrêt des traitements décidé pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, une sédation automatique lui sera délivrée – sauf opposition dans les directives anticipées –, même si la souffrance n'est pas évaluable. Le respect de ces conditions est garanti par une concertation de l'ensemble de l'équipe médicale. Cette technique ne peut s'apparenter à une euthanasie, dès lors que le produit administré n'a aucunement pour finalité de causer la mort. Elle consiste cependant à plonger le patient dans un



© GERALT, LICENCE CC

état où toute relation avec autrui est rendue définitivement impossible jusqu'à son décès. Le cas d'Anne Bert révèle toutefois les limites de ce droit, qui suppose que le pronostic vital du patient soit engagé à court terme lorsqu'il demande à être ainsi soulagé de sa souffrance.

L'influence du cas « Vincent Lambert »

Lors de la discussion de la loi sur la fin de vie, le législateur avait clairement en tête un autre cas très médiatique, celui de Vincent Lambert, qui s'est retrouvé, à la suite d'un accident de la circulation, dans un coma pauci-relationnel, sans espoir d'amélioration de son état, et maintenu en vie simplement par une alimentation et une hydratation artificielles. Les médecins, constatant que ce patient était dans une situation d'obstination déraisonnable (traitements inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie), ont entamé une procédure d'arrêt des traitements, décision contestée par certains membres de sa famille. Sensibilisé à ce type de situation, le législateur a d'abord explicité que l'alimentation et l'hydratation artificielles constituent des traitements, pouvant donc être arrêtés à ce titre, contrairement aux soins assurant le confort du patient, qui doivent être poursuivis jusqu'à la mort; ensuite et surtout, il a consacré le rôle de la volonté du patient dans les décisions d'arrêt des traitements. Le médecin, sur qui pèse l'interdit de l'obstination déraisonnable, doit agir

En garantissant une place inédite à la volonté de la personne, la loi de 2016 a incontestablement renforcé les droits des personnes en fin de vie, déjà reconnus par la loi de 2005, à savoir le droit de refuser les soins et celui d'être soulagé de sa souffrance.

conformément à la volonté du patient. En aucun cas il ne peut aller contre cette volonté, même s'il faut bien souligner que le patient reste dépendant de l'appréciation du médecin quant à la qualification de la situation d'obstination déraisonnable.

Cette importance nouvelle conférée à la volonté individuelle explique que les directives anticipées soient devenues contraignantes pour le corps médical, à l'instar de ce qui prévalait dans les autres Etats qui connaissent de telles directives. Leur validité n'est par ailleurs plus limitée dans le temps. Le médecin doit désormais systématiquement rechercher et se conformer à la volonté du patient ainsi exprimée, sauf dans le cas où les directives rédigées apparaîtraient inappropriées à la situation médicale. A défaut de directives écrites, cette volonté sera recherchée auprès de la personne de confiance, qui doit en témoigner. Et en l'absence de désignation de celle-ci, la famille ou les proches pourront simplement être consultés.

Limites du dispositif actuel et perspectives

Le législateur a ainsi mis l'accent sur les dispositifs permettant au patient d'exprimer par anticipation ses souhaits, concernant la fin de sa vie. Si ces dispositifs apparaissent adaptés pour des patients majeurs devenus hors d'état de s'exprimer – tel Vincent Lambert –, ils ne sont d'aucun secours pour les jeunes mineurs. En février dernier, le juge administratif a eu à connaître du cas de Marwa, un bébé victime d'un entérovirus foudroyant ayant entraîné des lésions neurologiques graves et irréversibles et placé dans le coma. Ses parents se sont opposés à la décision médicale d'arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable. Ce cas repose donc la question du sort du patient maintenu artificiellement en vie, dont on ne peut sonder la volonté.

La loi du 2 février 2016 n'est pas une grande loi, au sens où l'approche juridique de la fin de vie n'y est nullement renouvelée. Compte tenu de la culture française et de la relation traditionnelle liant le patient à son médecin, elle était sans doute une étape nécessaire, avant la possible reconnaissance d'un véritable droit de choisir sa mort.

L'actuelle ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, s'est néanmoins déclarée très réservée sur l'idée d'une nouvelle législation relative à la fin de vie, sujet éminemment complexe, selon elle. Les états généraux qui précéderont la prochaine révision des lois bioéthique, lors du premier semestre 2018, seront sans doute l'occasion de réflexions sur ce sujet, peut-être même d'avancées. Il est en effet difficile de se satisfaire du fait que certains de nos concitoyens se rendent dans des Etats aux législations plus libérales pour finir leurs jours, selon les modalités et le calendrier de leur souhait. ●