



Groupe de Recherche "Ethique et fin de vie" - 2008/2009

Revue de Presse N° 1 autour de la loi Leonetti (Janvier 2009)

" R.C. Baud a proposé qu' Albatros ne demeure pas à l'écart du débat de plus en plus d'actualité nationale sur la question de l'interruption anticipée de la vie de malades incurables.

Le groupe " Ethique et fin de vie" rassemble les documents de toute nature dont ses membres ont connaissance pour suivre l'évolution des débats et mener sa propre réflexion.

Ce travail est effectué de la manière la plus objective possible, donc n'écarte aucune prise de position, qu'elle émane de "partisans" ou d'"adversaires" de la question en débat.

Mais bien entendu Albatros est affiliée à la SFAP, qui déclare notamment dans son " Plaidoyer des professionnels de santé et de bénévoles d'accompagnement concernant le débat sur la fin de la vie " (Voir le site <http://www.sfap.org>)

" Face aux propositions de légalisation de l'euthanasie, il nous paraît indispensable de faire entendre une parole claire et forte des professionnels de santé sur les questions d'obstination déraisonnable et de suicide légalement assisté."

(...)

"Notre responsabilité de professionnels et de bénévoles d'accompagnement est de réagir, en dehors de tout extrémisme et de tout dogmatisme, en nous appuyant sur notre pratique et sur nos valeurs éthiques"

Voici les textes que le groupe a retenus pour cette première parution, parmi de nombreux autres relevés dans les divers media. Evidemment, la publication le 04 décembre 2008 du rapport de la mission chargée d'évaluer la loi du 22 avril 2005 (loi dite Leonetti) a particulièrement retenu l'attention.

1 – «Le Tout Lyon»- article non signé - feuille du 18 au 24.10.2008 a publié sous le titre : « Soins palliatifs – **Marie de Hennezel - Accompagner les vivants jusqu'au bout** » un compte-rendu de la conférence que Madame de Hennezel a donnée dans les locaux d'Albatros

«Arrêtez de soigner, mais n'acceptez pas la mort ». Ce paradoxe dans toute sa splendeur, c'est ce dit la loi Léonetti de 2005 : on a le droit d'arrêter le traitement d'une personne en fin de vie, mais il est interdit de la laisser mourir. Comment est-ce donc possible ? Marie de Hennezel, dans une conférence de presse récente sur les soins palliatifs dans les locaux d'Albatros, tente de répondre. Elle ne dit pas d'aider les «mourants» à mieux partir, mais propose d'accompagner les «vivants» jusqu'au bout. C'est ce qu'elle appelle «le temps du mourir». Priorité : donner du sens à ce temps car il est possible de le vivre sans légaliser l'euthanasie.

La recette existe-t-elle ?

Le problème central viendrait d'une méconnaissance de la loi Leonetti, et donc de sa non-application. Les personnes dites «en fin de vie» cherchent à se mettre en paix avec leur vie, dans un bilan anxieux de leur existence. Les accompagnants, professionnels comme « naturels » (famille, proches), ne sont pas formés à la «culture palliative» (dixit Marie de Hennezel). L'acharnement à vouloir faire du technique rend impossible la qualité de l'écoute. On veut à tout prix éviter la souffrance physique, que fait-on alors de la douleur psychique ? En fait, il s'agirait d'accompagner les accompagnants en les informant puis en les formant dans les services de soins palliatifs.

Le projet 2008-2012 : le scénario complexe de la démarche palliative

Les professionnels et les proches des personnes en fin de vie doivent travailler de concert, dans une démarche de « culture palliative », ce qui rend la loi difficilement applicable : former professionnellement les proches qui ne sont pourtant pas des soignants, et apprendre aux professionnels de la santé une autre façon de soulager, tout ceci dans un réseau commun et autour du patient. Comment s'y retrouver dans un tel scénario où plus personne n'est vraiment à sa place, doit en changer et s'y adapter ? Il y a aussi la question de la fameuse « personne de confiance » que l'on confond souvent avec la « personne à prévenir ». La première a été désignée par le patient afin de prendre la décision finale à sa place. Cependant, la décision définitive revient au médecin pas encore vraiment « culturellement palliatif », qui ne fait partie de l'entourage personnel du patient...On ne sort donc pas de l'imbricatio. Solution préconisée par le projet : aider les aidants grâce aux bénévoles, aux psychologues spécialisés dans cette culture palliative.

Et au final, le patient ?

On se retrouve dans une pyramide pour aider ceux qui aident et former ceux qui forment, tout ceci dans le flou technique et juridique. Mot d'ordre : « respecter la liberté du malade », liberté largement entravée par la vulnérabilité et l'extrême dépendance du patient. Pourtant, on nous répète que c'est lui qui doit être au centre de cette démarche palliative ; But : faire évoluer notre manière d'appréhender la fin de vie selon les progrès scientifiques actuels tout en s'inspirant des traditions ancestrales qui aidaient jadis les personnes en fin de vie, ainsi que leurs proches et même les professionnels. Ne s'agirait-il pas encore ici d'un paradoxe ?

Nota : l'article comporte l'encart suivant : Marie de Hennezel, ancienne professeur d'anglais, est devenue psychologue clinicienne après avoir été formée au Québec, et en Angleterre. En 1987, François Mitterand lui demande d'intégrer la première équipe de soins palliatifs, celle du docteur Abiven. Puis Philippe Douste-Blazy lui demande de rédiger un rapport sur la « France palliative » suite à la loi Leonetti du 22 avril 2005

2/ "La loi sur la fin de vie - demande de pédagogie». Un article de Marine Lamoureux a été publié sous ce titre Laure dans « La Croix » feuille du 03.12.2008 :

"Dans les sondages les Français se disent majoritairement favorables à l'euthanasie, pratique écartée par le rapport Leonetti. Dans les faits, rares sont ceux qui défendent un droit à la mort.

"La France a déjà connu de tels dilemmes. Notamment, il y a bientôt trente ans, à propos de la peine de mort. Tout juste élu président de la République, François Mitterrand tenait sa promesse d'abolir la peine capitale, alors que la population se montrait, avant le scrutin, majoritairement favorable à cette pratique dans les sondages (62 % contre 33 %, selon l'institut BVA). Un décalage que l'on retrouve aujourd'hui dans le débat sur la fin de vie : d'un côté, des enquêtes d'opinion montrent depuis plusieurs années une «grande tolérance» des Français vis-à-vis de l'euthanasie, selon l'expression de Stéphane Rozès, directeur général de l'institut CSA (87 % des sondés par la Sofres en mars 2007 se disaient favorables «à la possibilité pour les personnes atteintes de maladies incurables de demander l'euthanasie») ; de l'autre, la mission parlementaire présidée par le député Jean Leonetti (UMP, Alpes-Maritimes) écarte sans ambiguïté, dans son rapport, l'instauration d'un droit à mourir .

«Nos études mesurent une attitude de départ, l'état de l'opinion à un instant T, fait observer Stéphane Rozès. Cela ne veut pas dire que la question est close. Le débat citoyen peut faire bouger les lignes. » Pour le politologue "en démocratie, l'opinion sondée doit se doubler d'une opinion éclairée." . Directeur de BVA Opinion, Gaël Sliman note de son côté que «si l'on plaçait l'échantillon interrogé dans les conditions d'un travail parlementaire, on arriverait à des résultats beaucoup plus équilibrés ».

«Que disent les gens en réalité? renchérit Emmanuel Hirsch, qui dirige l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (1). *Qu'ils sont favorables à ce qu'on ne souffre pas en fin de vie et qu'ils sont pour une mort digne !* » Une approche précisément défendue par la loi du 22avril refusant explicitement tout acharnement thérapeutique. Le débat public sur la fin de vie serait-il donc insuffisant en France ? À en croire les spécialistes, une chose est sûre : l'heure est maintenant à la pédagogie. Pour faire mieux connaître la loi, mais aussi aider la population à prendre la mesure des enjeux. Aux yeux de Jean Leonetti, il convient tout d'abord de tirer les leçons du passé. «En 2005, nous avons sans doute péché par excès de confiance, observe-t-il. Nous pensions que l'application d'une loi votée à l'unanimité ne poserait pas de problème et que le corps médical adhérerait aux dispositions. » Pas de campagne nationale d'envergure, notamment sur la ligne Azur (ligne d'écoute gratuite et anonyme pour renseigner le grand public sur l'accompagnement de la fin de vie, le 08.11.02.03.00), pas d'information suffisante donnée aux hôpitaux, pas de véritable impulsion gouvernementale...En outre, la loi s'est heurtée aux réticences de certains médecins. "La culture du dialogue, de la collégialité, du droit des malades" entre parfois en confrontation avec "l'autorité du savoir", a constaté Jean Leonetti. Dans son rapport, il préconise «de mieux former les médecins à l'éthique et aux soins palliatifs.»

Toutefois, pour que le modèle français de la fin de vie entre réellement dans les mœurs, les médecins ne sont pas les seuls concernés. C'est toute la société qu'il faut mobiliser, affirme Emmanuel Hirsch. : « Occuper l'espace politique, informer, mettre en avant tous ceux qui se dévouent auprès des malades et que l'on n'entend pas», explique le philosophe, qui s'apprête à lancer une initiative inédite le 10 décembre, date du 60^e anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Ce jour-là, un manifeste sera lancé, s'appuyant sur un collectif de citoyens (associations, médecins...)... réclamera que l'on cesse de réduire la question de la fin de vie à celle de l'euthanasie et que «l'on mette tout en œuvre pour améliorer les conditions de la vie jusqu'à son terme, annonce Emmanuel Hirsch. *Tout se joue en amont: si les personnes malades ou handicapées sont délaissées, reléguées, si la société ne leur accorde pas plus de place, alors certaines en viennent à considérer l'euthanasie comme la seule solution. C'est pourquoi, avant d'évoquer un "droit à mourir", nous devons surtout refonder les valeurs d'une société solidaire, soucieuse des plus vulnérables.* » Une approche partagée par le P. Patrick Verspieren, directeur du département d'éthique biomédicale des facultés jésuites de Paris, qui note une «fascination pour la technologie» pouvant conduire «à se désintéresser des gestes simples, moins prestigieux, des soins courants dont ont besoin certains malades, comme les personnes âgées souffrant de poly pathologies». Lui aussi milite pour une société «protégeant les plus vulnérables», un accompagnement social, un soutien approprié en fin de vie. Un site Internet ouvert à tous

(plusdignelavie.com) sera également lancé le 10 décembre sous l'impulsion d'Emmanuel Hirsch, avec l'ambition d'être à la fois un centre de ressources et un lieu de témoignages et de pétition.

1) Auteur du livre *Apprendre à mourir*, Grasset, 2008, 9 €"

3 - Voici, parmi de très nombreux autres, trois extraits de quelques points de vue exprimés lors des auditions par la mission Leonetti

(lire le texte intégral en partie II du rapport d'information portant le n° 1287 sur le site <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap.info/i1287-t2.asp>) :

3/1 - audition de madame **Laure Marmilloud**, infirmière dans une USP, le 04 juin 2008

(...)

" S'interroger sur les bonnes pratiques en fin de vie soulève aussi le problème de la prise en charge de la souffrance, laquelle n'est pas seulement une affaire de bonne gestion ou de bon dosage des antalgiques. Il est évident qu'il faut prendre en compte la détresse morale, mais de là à penser que la souffrance doit être évitée à tout prix, il y a une déviance qui pose question, comme si, après un hôpital sans douleur, nous voulions un hôpital sans souffrance. Faudrait-il donc que tout aille vite et bien à partir du moment où il n'y a plus rien à faire ? Le couplage de la morphine et d'un anesthésiant a tendance à devenir ordinaire, voire systématique, pour que le malade " parte tranquille". Qui tranquillisons-nous ? Nous ne sommes pas à l'aise avec la fragilité, la faiblesse, la mort, peut-être encore moins aujourd'hui qu'hier, mais que faisons-nous collectivement, comment nous organisons-nous, que demandons-nous aux professionnels de santé ? Faut-il que les mêmes fassent le pari de soigner, de prendre soin et tuent ?

"Ce n'est pas une question technique. Il s'agit de savoir comment arracher à la mort ce qu'elle a d'humanisant."

(...)

"Pour ce qui est du désir de mort, très souvent les personnes soignées disent qu'elles n'en peuvent plus et demandent à ce que l'on fasse quelque chose : " Je voudrais dormir pour toujours; donnez-moi le bouillon de 11 heures; faites-moi la piqûre et qu'on en parle plus.>

Chacun, suivant son âge, sa culture, a ses représentations et exprime son désir de mort. Il est capital de pouvoir l'entendre. L'écoute, ce n'est pas magique. Ce n'est pas parce que l'on va pouvoir entendre cette demande qu'elle va s'envoler mais il s'est passé quelque chose : on a pu en parler, aborder la peur, le caractère irréprésentable de la mort dont la pensée nous accompagne tous et, à certaines heures, obsède.

"Enfin, c'est parfois à se demander si la demande de mort ne vient pas secrètement chercher la réponse négative que nous ne ferons pas de geste euthanasique. L'on ne peut tenir pour nulle cette peur d'être euthanasié, surtout chez les personnes âgées, particulièrement sensibles à ce que disent les media et qui craignent de devenir un poids et de ne plus rien valoir. La vie n'est pas une valeur marchande. Il est en revanche important d'assurer à ces personnes qu'elles pourront être endormies, par exemple lorsqu'il y a un risque de détresse respiratoire majeure.

"Quand je pense aux demandes d'euthanasie, ce ne sont pas tant celles des parents qui me viennent à l'esprit que celles des familles, qui interviennent souvent lorsque le patient est en état d'inconscience ou d'incommunicabilité depuis un certain temps. Dans un monde où tout va vite, la durée met à l'épreuve. Comment habiter ce temps qui dure ? Certains lui trouvent un sens, s'organisent, supportent, quand d'autres ont le sentiment de subir, et peuvent être dans une demande agressive, voire acharnée, "c'est insupportable, vous le faites souffrir", avec une projection de la souffrance."

(...)

3/2 – audition le 14 octobre 2008 de la ministre de la santé madame **Roselyne Bachelot**

(...)

" Il était bien temps de s'accorder un temps de réflexion sereine et éclairée. Ce questionnement n'est pas une parenthèse spéculative; il ne suffit même pas d'affirmer que la spéculation qui l'initie doit irriguer les pratiques.

C'est à l'épreuve des faits que le questionnement se forge. Car c'est toujours en situation que se déploie la "morale du doute", dont procède la réflexion sur la fin de la vie.

L'expérience du scrupule est l'épreuve morale par excellence, par opposition au fanatisme qui se nourrit de la certitude de bien faire.

L'éthique médicale n'est pas un corpus de vérités préétablies. Rétifs au prêt-à-penser et au prêt-à-agir, les personnels soignants confrontés aux situations de fin de vie savent bien qu'il ne s'agit jamais d'apporter une réponse simple à une question simple. Il faut ici d'ailleurs tenir le plus grand compte des "craintes" que peuvent susciter chez les plus vulnérables les discours abstraits, parfois dogmatiques, marqués du sceau de l'idéologie.

(...)

"Le droit des malades est avant tout un droit de la personne humaine, qui doit être respectée dans sa dignité jusqu'au terme de son existence. La scandaleuse notion de "dignité perdue des personnes en fin de vie" contrarie tout autant les exigences de la morale que les principes du droit."

"La dignité ne décline pas avec nos forces; la maladie n'altère pas notre humanité - pas davantage que l'approche de la mort. Le principe du respect dû à notre prochain ne s'effondre pas soudain quand se dégradent ses facultés. Si la force ne fonde aucun droit, c'est que seule notre faiblesse oblige. La vulnérabilité en appelle à notre conscience morale, et c'est pourquoi le droit existe : pour protéger le faible sans anéantir son autonomie."

(...)

"L'arrêt des traitements, par exemple, ne saurait être confondu avec la suspension des soins. A cet égard, l'expression consacrée "laisser mourir" n'est pas sans équivoque; En opposant "l'aide active à mourir", on laisse trop souvent entendre, malencontreusement, qu'à l'action s'oppose le délaissement. C'est ignorer la réalité de la pratique, et méconnaître l'esprit des soins palliatifs, tout entiers soutenus par une philosophie de l'effort et du dévouement."

(...)

"De cette large diffusion de la culture palliative dépend l'extension des bonnes pratiques. Il faut tout faire pour que les patients et leurs proches soient en mesure de choisir de manière éclairée les modalités de l'accompagnement qui convient le mieux à chaque situation particulière."

3/3 - audition le 08 octobre 2008 de la ministre de la justice madame **Rachida Dati**

(...)

" Avant de conclure, je souhaite aborder une question liée à vos travaux : doit-on reconnaître un droit à la mort ?
"C'est une question très difficile qui dépasse le cadre juridique et le champ de la loi Leonetti. Pour ma part je n'y suis pas favorable. L'interdit de tuer est un interdit fondateur et absolu de notre société. La reconnaissance d'un droit à la mort serait la négation de valeurs essentielles de nos sociétés modernes."

(...)

"La dépénalisation, même partielle, risquerait de conduire à la revendication d'un droit et aggraverait le risque de dérives. Il ne faut surtout pas remettre en cause le principe fondamental de la prohibition de tuer autrui.»

4 - «Vouloir contrôler la vie et la mort est une erreur» Le député UMP des Alpes maritimes - président de la mission parlementaire sur la fin de vie **Jean Leonetti** répond en ces termes à une question de la journaliste Marine Lamoureux (voir l'article intégral ainsi titré dans "La Croix" feuille du 31.10.2008).

(...)

M. L. - " La revendication de l'euthanasie prospère sur la simplicité du message et sa prétendue « modernité ». Peut-elle être efficacement mise au défi dans l'opinion publique? "

J.L. - "Vouloir contrôler la vie et la mort est une erreur, largement développée dans l'opinion. Là encore, l'affaire Sébire est révélatrice : d'un côté, on avait la simplicité de l'émotion et de l'image de la douleur; en face un raisonnement qui accepte la complexité d'une situation particulière. Mais l'image est plus forte que la pensée.

Pourtant, je suis assez confiant. Deux grands mouvements traversent actuellement notre société : d'une part, une demande individuelle de plus en plus forte, où la revendication de chacun est vécue comme un droit; de l'autre une quête de sens : sens de la vie, de la solidarité, du lien. Il ne faut pas sous-estimer ce second mouvement, très profond. J'ajoute que l'euthanasie pouvait en effet apparaître comme légitime lorsqu'il n'y avait pas de réponse à des souffrances atroces. Cette attitude pouvait paraître moderne, mais avec le développement des soins palliatifs, on n'en est plus là. Le «prendre soin» est la véritable attitude de modernité. Il est faux de dire, comme le fait l'ADMD, que les deux systèmes peuvent coexister. Ils sont en réalité incompatibles parce qu'ils renvoient à des valeurs radicalement différentes. En légalisant l'euthanasie, on se place sur le terrain de la certitude, de l'individu, de la rupture ; avec les soins palliatifs, on est sur celui du doute, du collectif, du lien. La société ne peut porter ces deux conceptions fondamentales en même temps en son sein"

(...)

5 -article contenant l'interview de Jean Leonetti par la journaliste Claire Legros, paru dans « La Vie» n° 3201 du 04 au 11.12.2008 : **FIN DE VIE L'euthanasie ne sera pas dépénalisée en France. Le député Jean Leonetti revient sur la mission qu'il a présidée et qui a rendu ses conclusions le 02 décembre**

"AUCUNE LOI NE PEUT REpondre AU FANTASME DE MAÎTRISER LA MORT

C'est un non catégorique. Dans ses conclusions rendues publiques le mardi 2 décembre, la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie, mise en place en avril dernier à la suite de la médiatisation du drame de Chantal Sébire, ne laisse planer aucun doute. Pas question de dépénaliser l'euthanasie en France, comme en Belgique ou aux Pays-Bas. Après six mois d'auditions, les quatre députés pointent les carences graves de notre système de soins (ils estiment que seulement 20 % des patients en fin de vie reçoivent un accompagnement adapté). Et proposent des pistes pour une meilleure application de la loi :

- La création d'un référent en soins palliatifs dans chaque département, qui pourrait intervenir en cas de conflit entre familles et médecins.
- La clarification des usages des médicaments sédatifs en phase terminale, qui permettent d'endormir le patient et de soulager sa souffrance physique ou morale.
- Le développement de l'enseignement des soins palliatifs et de l'éthique au cours des études médicales.
- La création d'un observatoire de la fin de vie, chargé d'évaluer l'application de la loi.

Jean Leonetti, député UMP des Alpes-Maritimes et président de la mission, revient sur ces conclusions.

La Vie : Malgré la pression médiatique, vous avez finalement décidé de ne pas dépénaliser l'euthanasie. Pourquoi ?

Jean Leonetti

Nous sommes restés dans le même esprit qu'en 2005. Le Premier ministre nous avait demandé d'évaluer l'application de la loi et ses éventuelles insuffisances, pas de lui trouver une alternative. Notre première réflexion, en 2003, avait bien montré les dangers d'une dépénalisation de l'euthanasie pour les plus faibles. En revanche, nous avons mis en évidence des insuffisances dans l'application, et surtout une méconnaissance criante des textes par le corps médical.

La Vie : Comment comptez-vous changer la pratique des médecins ?

Jean Leonetti

Nous souhaitons développer les formations pour mieux connaître la loi, qui, pour un certain nombre de médecins, représente une révolution culturelle. Cette loi permet au malade de refuser des traitements, d'exiger des soins, elle oblige le médecin au dialogue avec l'équipe : elle bouscule des situations un peu figées et archaïques. Nous voulons également développer les procédures afin que les missions de non-abandon et de non-souffrance, qui sont les deux piliers du texte, soient mieux appliquées. Cela nécessite des changements dans le code de déontologie médicale. Les

sociétés savantes doivent préciser les mesures à prendre quand on arrête un traitement ou quand on débranche un appareil : comment gérer une situation de conflit entre les familles et les médecins, comment évaluer qu'un traitement relève de l'acharnement thérapeutique ou pas ?

La Vie La mission d'évaluation de la loi sur la fin de vie s'est déplacée en Belgique et aux Pays-Bas. Quel était votre objectif ?

Jean Leonetti

Notre but était de comprendre comment s'organisent les pratiques euthanasiques sur le terrain. Je ne crois pas que les Belges ou les Hollandais soient plus ou moins civilisés que le reste du monde. Toutes les sociétés occidentales sont traversées par deux tendances : un courant individualiste - « C'est ma liberté, et la société doit y répondre... » - et un mouvement plus collectif et qu'il ne faut pas sous-estimer : le désir de donner du sens, de trouver des valeurs communes qui s'imposent à chacun. Ces deux tendances ne sont pas contradictoires mais, de temps en temps, s'entrechoquent, chahutent nos lois et nos convictions sociétales sur la fin de vie, y compris en Hollande, où le des soins palliatifs est en train de remettre en cause la pratique euthanasique légale.

La Vie : Certains attendaient l'instauration en France d'une exception d'euthanasie. Pourquoi avoir abandonné cette idée ?

Jean Leonetti

On a beaucoup travaillé sur cette exception d'euthanasie, une formule utilisée par le Comité d'éthique et dont nous voulions comprendre le sens. Pour ses membres, à l'époque, il s'agissait de demander que la justice fasse preuve d'une attitude compassionnelle devant une situation d'euthanasie. C'est déjà la législation en cours. Le juge a l'opportunité des poursuites en fonction des circonstances et peut très bien classer sans suite ou déclarer un non-lieu. Probablement faut-il renforcer l'information des magistrats, mais il n'est donc pas nécessaire d'introduire un nouveau texte. Aucune loi ne peut résoudre tous les problèmes de la fin de vie et répondre au fantasme de maîtriser la mort. L'humain est fait aussi de liberté et de responsabilité individuelle, qui se posent dans des circonstances particulières.

La Vie : Vous avez privilégié la création de « référents » en soins palliatifs plutôt que la création d'un comité d'experts chargé d'examiner les situations difficiles. Pourquoi ?

Jean Leonetti

L'idée du comité d'experts s'est vite heurtée à des difficultés à la fois éthiques et juridiques. Comment pourrait-il dire si on peut donner la mort à tel ou tel ? On voit bien les limites de cette démarche, que Robert Badinter a d'ailleurs balayée d'un revers de manche, nous disant qu'il se méfiait des lois d'exception, surtout lorsqu'elles concernent des valeurs fondamentales et qu'elles répondent à un problème médiatisé dans l'émotion. Le référent en soins palliatifs pourra intervenir à la demande des familles ou du médecin pour renouer le dialogue en cas de conflit et proposer une prise en charge adaptée.

La Vie : Vous venez de travailler près de cinq ans sur la fin de vie. Que vous a apporté cette réflexion à titre personnel ?

Jean Leonetti

Ces deux missions m'ont changé. Au cours de la première, j'ai appris à douter. Mes certitudes de médecin cardiologue, tourné vers la satisfaction immédiate de sauver des vies, ont évolué vers la prise en compte du malade dans son ensemble et l'idée de « prendre soin ». On ne sauve jamais la vie, on la prolonge. Au cours de la seconde mission, nous avons privilégié le témoignage des malades, des familles, des soignants. J'ai découvert une dimension nouvelle, que nous n'avions fait qu'effleurer auparavant : la transformation de ceux qui accompagnent les personnes en fin de vie. Je m'étonnais un peu de la joie des infirmiers, par exemple, à faire leur travail, de leur apaisement. J'ai compris une petite chose toute simple : ce qui fait demander la mort est bien pire que la mort, c'est la solitude et la souffrance, le sentiment d'abandon. Le sens de la vie est donné par ceux qui sont autour de vous et vous aiment. Travailler sur la mort, c'est naturellement travailler sur la vie, et plus précisément sur l'essentiel de la

vie, le sens, la transmission, la finitude... La fin de vie apporte un éclairage très particulier : elle met sous les projecteurs l'essentiel, et laisse dans l'ombre le futile. Elle replace l'être dans sa valeur profonde.

La Vie : Vous allez présider le comité de pilotage des états généraux de la bioéthique qui va travailler en 2009 sur les débuts de la vie, la recherche sur l'embryon, l'aide médicale à la procréation... Comment envisagez-vous cette tâche ?

Jean Leonetti

En apparence, on est loin de la fin de vie mais, en réalité, les deux domaines sont tout proches, ils restent dans le même champ de réflexion. On est là dans des questionnements de valeurs sur ce qu'est l'humain. J'espère que nous pourrons mettre en œuvre, là aussi, une démocratie vivante et apaisée. •

6 - « Fin de vie et euthanasie : le débat est-il clos ? - Malgré l'affaire Sébire, le principe du "laisser mourir", instauré par la loi Leonetti, reste la règle. Sans exception ». C'est sous ce titre que Cécile Prieur a écrit dans " Le Monde" feuille des 23-24/11/2008 sous la rubrique « Spécial santé Bien finir sa vie», l'article suivant :

«Elle a su relancer un débat qu'on croyait pourtant clos. Le 19 mars, Chantal Sébire, cette patiente atteinte d'une tumeur incurable qui lui déformait cruellement le visage, s'est donné la mort après avoir vainement réclamé de la justice le droit de se faire prescrire un produit létal.

Fortement médiatisé, le combat de cette femme de 52 ans en faveur de l'euthanasie a ébranlé les certitudes : après son décès, plusieurs personnalités avaient plaidé pour l'instauration d'une exception d'euthanasie. A quelques jours de la remise, début décembre, des conclusions d'une mission de réflexion sur la fin de vie, cette hypothèse semble toutefois écartée : les pouvoirs publics ne souhaitent pas aller au-delà des dispositions de la loi du 22 avril 2005, qu'ils estiment encore trop peu connues du public et des soignants.

"Non au suicide assisté"

Adoptée à l'unanimité par le Parlement, en réponse au cas de Vincent Humbert, ce jeune tétraplégique qui réclamait le droit de mourir, la loi de 2005 a encadré les conditions de la fin de vie : elle proscrie tout acharnement thérapeutique, autorise le « laisser mourir » quand les patients refusent la poursuite des traitements et permet aux médecins de soulager la douleur au risque d'entraîner la mort.

Survenant moins de trois ans après l'adoption de ce texte, l'affaire Sébire en a cependant souligné les limites. La loi ne répond pas au cas des patients incurables et conscients, et qui refusent d'être plongés dans le coma avant de mourir : en bref, si elle s'apparente à une forme d'euthanasie passive, elle ne franchit pas la barrière du geste actif qui donne la mort.

L'affaire Sébire a aussi mis en lumière la mauvaise connaissance, voire l'ignorance, de la loi sur la fin de vie, par les soignants. La pratique du « laisser mourir » (arrêt de l'hydratation et de l'alimentation), prise au pied de la lettre, a conduit à des dérives, à la limite de la maltraitance.

Le cas d'Hervé Pierra, un jeune homme en situation de coma neurovégétatif, et dont les parents avaient réclamé l'arrêt des traitements, a marqué les esprits : son agonie, qui a duré six jours après l'arrêt de la sonde qui le nourrissait, s'est transformée en calvaire pour ses parents, faute de sédation adéquate.

En avril, le premier ministre François Fillon a mandaté Jean Leonetti, député UMP (Alpes-Maritimes), qui a donné son nom à la loi du 22 avril 2005, pour faire une évaluation de sa mise en œuvre. Mais, alors qu'elle devait examiner l'opportunité de l'instauration d'une exception d'euthanasie, la mission s'est vite recentrée sur l'application de la loi, en excluant explicitement le suicide assisté. «*Nous nous intéressons aux malades graves et incurables en situation avancée ou terminale, mais non au suicide assisté* », déclarait ainsi M. Leonetti, à l'issue des premières auditions. Pendant six mois, la mission a entendu près de 60 spécialistes des questions éthiques et praticiens de la fin de la vie. Elle s'est également déplacée à l'étranger et notamment aux Pays-Bas, où l'euthanasie est autorisée, sous condition, pour les malades incurables.

Son rapport, qui devrait être rendu public début décembre, devrait écarter toute solution de ce type, même à titre exceptionnel. M. Leonetti s'est ainsi prononcé à plusieurs reprises contre le suicide assisté, estimant qu'il relevait d'une liberté qui ne pouvait se transformer en droit opposable.

« *La société n'a pas à assumer ce geste, expliquait-il le 30 octobre dans le quotidien La Croix. Chantal Sébire s'est suicidée, c'était son choix personnel, mais la société n'avait pas à l'ériger en loi.* » En revanche, la mission devrait clarifier le cadre juridique de l'aide au suicide : si le suicide est une liberté, l'assistance d'une tierce personne pour y parvenir, si elle ne fait pas elle-même le geste actif, pourrait ne pas être pénalement sanctionnable.

Dans son rapport, M. Leonetti devrait plaider pour un renforcement de la législation actuelle et une plus grande pédagogie sur les droits offerts aux malades en fin de vie. La mission pourrait ainsi préconiser un meilleur recours à la sédation terminale, qui permet d'« endormir » doucement un patient, en évitant les affres d'une douloureuse agonie.

Elle pourrait aussi soutenir l'instauration d'un congé d'accompagnement en fin de vie pour les proches des mourants : le ministère de la santé, qui planche sur le dossier, estime « entre 5 millions d'euros à 64 millions d'euros par an » la création d'une telle mesure. Enfin, la mission devrait proposer la création d'un observatoire des pratiques de la fin de vie : si 70 % des Français meurent à l'hôpital, on ignore encore largement dans quelles conditions et avec quel accompagnement soignant.

7 - "Il faut créer des chaires universitaires de soins palliatifs". C'est sous ce titre que « La Croix », feuille du 30.10.2008, publie en exclusivité l'appel des six médecins reconnus, tous convaincus de l'urgence qu'il y a à développer en France l'offre de soins palliatifs

« Les auditions de la mission Leonetti, créée à l'Assemblée nationale après l'affaire Chantal Sébire, ont mis en relief la complexité des problèmes liés à la fin de vie. Les enjeux médicaux, éthiques, sociologiques et économiques ont été soulevés par les intervenants. L'approche de ces questions cruciales ne peut se réduire à un débat binaire sur la légalisation ou non de l'euthanasie. Cette analyse restrictive est plus politique et partisane qu'elle ne correspond à la réalité vécue par les patients en fin de vie, leur entourage et les soignants qui s'en occupent. C'est, en fait, un champ beaucoup plus vaste qui est ouvert: il concerne l'analyse pathologie par pathologie des frontières entre traitements appropriés et obstination déraisonnable; la recherche d'une meilleure connaissance du pronostic des maladies ; la prise en charge médicale de la fin de vie des patients en état végétatif, qu'ils s'agissent de grands prématurés ou d'adultes, à la suite d'un accident de la vie; l'adaptation, enfin, de la formation médicale pour une médecine plus centrée sur la personne malade, son histoire, son vécu, sa souffrance et ses souhaits, que sur la maladie.

Demain, tout acteur de santé va devoir intégrer les soins palliatifs dans sa pratique professionnelle. C'est le sens du programme national de développement des soins palliatifs impulsé en juin par le président de la République. Mais pour qu'un tel changement s'opère sur le terrain, il est absolument nécessaire d'actionner le levier de la formation et de la recherche et de créer de véritables chaires de médecine palliative, comme il en existe dans les pays anglo-saxons. Comme l'a déjà écrit l'un d'entre nous : «*Il est étrange de laisser la discipline des soins palliatifs hors champ de l'université, comme si cette activité soignante n'était destinée qu'à anesthésier la fin de vie, à rendre acceptable la détresse de mourir (...). Tant que l'université ne considérera pas cette activité médicale comme au cœur de la médecine, cette discipline de soins palliatifs sera réservée à la gestion (mot tragique) de la fin de vie, avec ce mélange de résignation, de compassion et d'abandon*» (1).

Il est nécessaire de sortir de cette impasse. Pour cela, le premier enjeu est celui de la formation des professionnels. Une formation universitaire devra permettre aux médecins et soignants d'acquérir de nouvelles compétences. Outre le contrôle des symptômes et la lutte contre la douleur en phase palliative, les enseignants devront aborder la relation et la communication avec la personne malade et son entourage. Le médecin de demain va devoir acquérir une véritable compétence en éthique pour aborder la complexité que la médecine moderne implique. Chacun peut constater que le progrès médical, qui permet des survies encore inimaginables il y a peu, pose de nouvelles questions sur les droits, la qualité, voire le sens de la vie du patient. Enfin, la formation devra s'inscrire dans une approche interdisciplinaire, car celle-ci va s'imposer à l'avenir comme une nouvelle modalité de travail.

Deuxième levier, essentiel lui aussi pour diffuser la culture des soins palliatifs : celui de la recherche

Il faut mettre en route le cercle vertueux: recherche clinique - mise en place des structures universitaires -, modification des pratiques cliniques. Si la recherche biomédicale « classique » existe et est financée, en particulier, depuis quelques années, dans le cadre du «Programme hospitalier de recherche clinique», les équipes de soins palliatifs, faute de reconnaissance, faute de temps dédié et de compétence méthodologique, investissent relativement peu ce champ. Par ailleurs, un autre pan de recherche, qui n'entre pas dans le champ du biomédical, doit être développé: plus sociologique et anthropologique, cette recherche a trait à l'éthique de la fin de vie, à l'organisation médicale et à l'économie du système de santé. Sur ces aspects, il faut créer des collaborations entre professionnels de santé de spécialités différentes mais aussi avec des chercheurs dont les compétences sont hors du champ du sanitaire strict. La reconnaissance universitaire de la médecine palliative que nous appelons de nos vœux est nécessaire pour répondre aux défis d'une approche éthique des soins et redonner à la médecine sa pleine compétence, au-delà de la sphère purement technique et scientifique. «

Régis Aubry - médecin de soins palliatifs (Chu de Besançon)

Louis Puybasset - anesthésiste-réanimateur (Pitié-Salpêtrière)

Sadek Beloucif - anesthésiste-réanimateur (Avicenne)

François Goldwasser - oncologue (Cochin)

Robert Zittoun - hématologue

Didier Sicard - ancien président du Comité consultatif national d'éthique

(1) Didier Sicard dans "La revue du praticien - médecine générale n° 22)

*

Il a paru utile au groupe de rappeler brièvement ce que recouvrent **les notions de « personne de confiance »** (lois des 04.03.2002 et du 22.04.2005 et de) **« directives anticipées »** (loi du 22.04.2005). La mission parlementaire n'a pu que constater dans son rapport qu'elles étaient demeurées tant méconnues que mal comprises et la 1^{re} de ses 20 propositions consiste dans sa première branche en la création d'un Observatoire des pratiques médicales de la fin de la vie chargé de faire connaître la législation sur les droits des malades et la fin de la vie, ainsi que la législation sur les soins palliatifs

Attention : comme indiqué, il s'agit seulement d'un rappel succinct de ces données, et il est indispensable de se reporter au code de la santé publique pour plus ample information

Les deux dispositions participent du même souci : **anticiper dans le temps l'expression de sa volonté en prévision d'une situation qui ne permet plus de le faire directement**, pour que les souhaits que l'on peut avoir quant à la fin de sa vie soient alors pris en compte par le médecin- l'équipe médicale le cas échéant – appelé (e) à soigner ?

- les **« directives anticipées »** permettent d'exprimer directement de tels souhaits

• c'est un écrit (valable pendant les trois ans qui suivent la date de sa rédaction- les directives doivent alors être renouvelées –), par lequel on peut indiquer ses souhaits quant aux conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement à sa fin de vie. Il doit être aisément accessible au corps médical et peut donc, au choix de son rédacteur, être conservé par lui (ou par la personne de confiance qu'il désigne ou par un parent ou par un proche), ou dans le dossier de tel médecin désigné, ou dans le dossier de l'établissement d'hospitalisation

- les directives :
 - .. garantissent à leur rédacteur devenu incapable d'exprimer sa volonté, que les souhaits qu'il a formulés relatifs à la fin de sa vie seront pris en compte par le médecin qui l'a en charge avant de prendre ses décisions
 - .. priment sur les autres avis non médicaux – mais cette primauté doit être relativisée en tenant compte du contexte et du moment auquel les directives ont été établies.
- la désignation d'une **«personne de confiance»** permet d'exprimer par personne interposée de tels souhaits.
 - le tiers ainsi désigné ne doit pas être confondu avec la classique « personne à prévenir »
 - il est habilité à donner un avis au médecin appelé à soigner, et à exiger de ce médecin une information si vient à être engagée une réflexion collégiale portant sur une limitation ou un arrêt de traitement. Ce tiers ainsi désigné est donc simplement appelé à être consulté sur ce qu'il savait de la volonté de son mandant, sans que son avis s'impose au médecin soignant ; mais son avis prévaut sur celui de la famille et des proches.
 - En aucun cas la «personne de confiance» ne saurait être coresponsable des décisions prises.

Qu'il y ait eu rédaction de «directives anticipées» ou /et désignation d'une «personne de confiance», **«il revient au médecin de prendre en compte ce qui constitue en fait un faisceau d'informations, sans ordre de priorité stricte de l'une sur l'autre, et d'intégrer ce faisceau à l'ensemble des renseignements médicaux dont par ailleurs il dispose – pour, à l'issue d'une délibération collégiale, évaluer au mieux le juste soin à apporter»**, estime la mission parlementaire dans son rapport n° 1287, et elle souligne: **«Le choix n'a pas été fait par le législateur de donner un effet contraignant aux souhaits du malade »**