

LA FIN DE VIE EN FRANCE : ENTRE RESPECT DE LA DIGNITÉ ET AUTONOMIE DE LA PERSONNE

Par **Valérie DEPADT-SEBAG***

Voir le résumé en page 6 / See the abstract in page 6

Les circonstances de la mort ont changé au cours du dernier siècle en France. Du fait des progrès accomplis par la médecine, la plupart des décès surviennent maintenant à des âges avancés, voire très avancés et la prolongation de la vie par la médecine ne correspond pas toujours au maintien de la qualité de la vie, notamment en cas de maladie chronique ou dégénérative. De même, des personnes de tout âge sont sauvées de la mort, mais au prix d'une qualité de vie qu'elles jugent parfois insupportable et qui les conduit à souhaiter abréger leur existence alors qu'elles ne sont pas en fin de vie.

Or on sait que la recherche par la médecine de la guérison ou tout au moins du maintien de la vie doit se faire dans le soulagement de la douleur, tant morale que physique, ainsi que dans le respect de la volonté des patients. A défaut, on risque une forme d'acharnement thérapeutique qu'on appelle aujourd'hui l'obstination déraisonnable.

Ainsi, le code de déontologie médicale dans sa mouture de 1995 pose en son article 37 le principe du droit au refus de l'acharnement thérapeutique : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie ». La loi du 9 juin 1999 a consacré au travers de l'article L. 1110-9 du code de la santé publique le principe d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement pour « toute personne malade dont l'état le requiert ». (1)

Elle fut complétée par trois décrets respectivement relatifs aux directives anticipées, à la procédure collégiale et aux soins palliatifs.

La loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades (2) aborde la question en termes de participation du malade à toute décision concernant sa santé, disposant que « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix » (3), mais en précisant que « Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ».

Ces mesures sont cependant apparues insuffisantes face à la gravité des situations auxquelles les médecins et les proches des personnes demandant à mettre fin à leurs souffrances se trouvaient confrontés.

Le débat sur la nécessité de légiférer se poursuivait depuis déjà plusieurs années, lorsque le cas de Vincent Humbert, décédé le 26 septembre 2003, contribua largement au vote d'une loi spécifique à la fin de la vie. Dans cette affaire, largement médiatisée, un médecin avait administré une substance mortelle à un jeune tétraplégique, agissant sur la demande de la mère de ce dernier, qui lui-même avait écrit au Président de la République pour lui solliciter qu'un médecin soit autorisé à mettre fin à ses jours.

Quelques mois plus tard, une mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, présidée par le député Jean Léonetti, fut mise en place, qui déposa un rapport d'information et une proposition de loi en juin 2004.

La loi sur la fin de vie, promulguée le 22 avril 2005 (4), est la réponse du législateur français à la demande de prise en charge de la fin de vie. Refusant l'euthanasie, la France « a opté pour un encadrement de bonnes pratiques médicales et a pris le parti de faire prévaloir

* Faculté de droit, sciences politiques et sociales de l'université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, IRDA (EA 3970), membre associé de l'EA 1610, université Paris-Sud 11.

(1) Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

(2) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

(3) Cette loi a renforcé la disposition issue de la loi du 9 juin 1999, qui prévoyait en son article 1^{er} que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

(4) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

l'expression des solidarités collectives sur une vision individualiste de la personne humaine » (5).

Ainsi la loi ne dépénalise pas l'euthanasie. Le code de déontologie médicale dispose que « le médecin ne doit pas provoquer la mort ». Le droit pénal n'envisage pas l'euthanasie en tant que telle, mais il l'assimile à une atteinte volontaire à la vie qui, suivant les circonstances, peut être qualifiée de meurtre, d'empoisonnement ou de non-assistance à personne en péril (6).

La loi de 2005, insérée dans le code de la santé publique au travers d'une section intitulée « Expression de la volonté des malades en fin de vie », définit les droits de la personne malade en fin de vie. En ce qu'elle attache une importance cruciale à la volonté de la personne, elle distingue diverses situations liées à l'état de conscience des patients, ainsi qu'au stade d'évolution de leur état.

Le 14 décembre 2006, les dispositions fixées dans ce texte furent transposées dans le code de déontologie médicale, aux articles 36, 37 et 38. Le premier oblige le médecin à respecter le refus de soins exprimé par le malade, le deuxième exclut l'obstination déraisonnable et le troisième prohibe le fait de provoquer délibérément la mort.

La loi, qui traduit « une recherche d'équilibre entre la protection de la vie et la demande des malades à mourir sans souffrir » (7), envisage la fin de vie au travers de la condamnation de l'acharnement thérapeutique, de la possibilité d'arrêt des traitements et de l'administration de traitements antalgiques susceptibles d'entraîner la mort. Elle fait œuvre de pédagogie à deux titres. Tout d'abord, elle réaffirme les droits des patients tels qu'ils figurent dans la loi de 2002, mais elle enrichit l'arsenal existant de certaines mesures dictées par les impératifs de participation du patient à la décision médicale, donc d'information et de consentement, ainsi que de transparence de la procédure. Ensuite, elle procède à la codification des bonnes pratiques médicales.

Le code de la santé publique, dans son article L. 1110-5, alinéa 1^{er}, issu de la loi du 4 mars 2002, reconnaît à toute personne « compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées ». A la suite de cet alinéa, en est ajouté un second, marquant clairement la condamnation de l'acharnement

thérapeutique par la référence aux deux critères de l'inutilité et la disproportion. Il énonce que « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5, issu de la loi du 22 avril 2005, consacre ce qu'on appelle la théorie du double effet. Il en ressort que « 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 doit en informer le malade (...) la personne de confiance (...), la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical ». Cette disposition trouve sa raison d'être dans la volonté de soulager les douleurs du patient, en aucune façon de permettre un acte destiné à abrégé la vie. C'est pourquoi elle ne doit pas être comprise comme la traduction d'un droit à l'euthanasie, qu'il s'agisse d'euthanasie indirecte ou passive.

La loi du 22 avril 2005 vise également le développement des soins palliatifs, défini par l'article L. 1110-10 du code de la santé publique comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. ». Le texte définit ensuite leur objectif, en énonçant qu'« Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

Depuis un certain temps, la loi de 2005 se trouve dénoncée comme « insuffisante », en même temps que l'on assiste à une revendication sociale du droit de choisir le moment de sa mort en bénéficiant de l'aide d'un tiers. Portée par un mouvement associatif puissant, illustrée par les faits divers, relayée par les médias, la question de la fin de vie occupe la scène de l'actualité où elle figure parmi les grandes polémiques de notre époque.

L'assistance au suicide constituait l'une des propositions du Président François Hollande : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » (8).

Une concertation nationale fut initiée en juillet 2012, lorsque François Hollande annonça une mission de concertation sur la fin de vie confiée au Pr Didier Sicard.

(5) Yves- Marie Doublet, « Fin de vie, éthique et législation », in « Fin de vie, éthique et société », sous la direction d'Emmanuel Hirsch, Erès 2012, p. 559. Et suiv.

(6) Sur cette question, v° le rapport « Penser solidairement la fin de vie », La documentation française, p. 68 et suiv.

(7) Médecins, Septembre-octobre 2011, numéro spécial Droits des patients, p. 18.

(8) Proposition n° 21.

Cette mission avait pour objet particulier d'élaborer une évaluation de l'application de la loi Leonetti du 22 avril 2005 dans le cadre d'une réflexion pluraliste et pluridisciplinaire sur la fin de vie et de procéder à une comparaison internationale des pratiques.

Le rapport, intitulé, *Penser solidairement la fin de vie*, fut remis le 18 décembre 2012 au Président de la République (9).

Les forums organisés par la Commission ont permis de cerner le regard de la société sur la mort et de mieux comprendre le sens et la cause des revendications qui s'y rapportent. Il s'est avéré que la demande de « droit à l'euthanasie » traduisait un malaise profond qui dépasse la seule extrémité de la vie. Il est ressorti que la demande d'un « droit à mourir » exprimait essentiellement la crainte des Français de se voir réifiés, niés dans leur personne dans la période de la fin de vie, soit du fait d'une médecine de la performance technologique, soit d'un abandon face à la médecine technicienne. Les personnes craignent de mourir dans des services d'urgence, de se trouver exposées à une obstination déraisonnable. Au-delà de l'accueil dans un centre de soins, celles et ceux confrontés à la fin de vie se sentent socialement exclus, ils se perçoivent comme une charge tant pour leurs proches que pour la société en général.

Les sondages commandés par la Commission firent état d'une grande méconnaissance de la législation actuelle concernant l'interdiction de l'obstination déraisonnable et le droit de refuser les traitements.

Au nombre des recommandations, la Commission s'est prononcée essentiellement sur la nécessité d'une part de repenser et de développer une culture palliative par l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif afin d'anticiper la fin de vie, d'autre part de faire connaître et d'appliquer la loi actuelle.

À la remise du rapport Sicard, le Président de la République annonce la saisine du CCNE sur 3 questions :

- Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?
- Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?
- Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?

Dans son avis 121, le comité se prononce contre l'euthanasie et recommande trois évolutions majeures de

la législation en faveur de la prise en compte de l'avis des personnes qui sont en fin de vie (10). Celles-ci consistent en une évolution du processus délibératif intégrant la personne malade et ses proches, en la réforme des conditions de recueil des directives anticipées et l'intensification de leur valeur, ainsi que dans la reconnaissance d'un droit des personnes à obtenir une sédation jusqu'au décès dans les derniers jours de leur existence.

A la suite de cet avis, le CCNE organisa à l'automne 2013, la « conférence citoyenne sur la fin de vie ». Dans un avis rendu le 16 décembre dernier, la conférence, composée de vingt citoyens tirés au sort, préconise de légaliser l'aide active à mourir.

Une loi devrait être votée dans les mois à venir. Nos députés décideront-ils de consacrer un droit à se faire donner la mort ? L'argument majeur en faveur d'une telle disposition réside dans le droit de mourir dans la dignité. Mais rappelons que la dignité est un attribut de la personne humaine, qu'elle lui est inhérente. La question n'est pas celle de la dignité de la personne mourante, mais du respect de sa dignité par les tiers. Or, comme le rappelle le Pr Bertrand Mathieu « la reconnaissance d'un droit de se faire donner la mort conduit nécessairement à établir une discrimination entre les vies qui méritent d'être vécues et celles qui ne le méritent pas... En effet, l'individu disposerait ainsi du droit de mettre fin à sa vie du fait d'un jugement interne ou externe sur la qualité de cette vie » (11).

Plutôt qu'à la dignité, la question en appelle à l'autonomie de la personne. Face à la mort, la loi doit-elle reconnaître à chacun la liberté de faire appel à un tiers afin d'abrégier sa vie ?

Ce droit-liberté, s'il venait à être reconnu par le législateur, serait nécessairement assorti de conditions strictes et dès lors, ne pourrait couvrir l'ensemble des situations extrêmement diverses. Il restera toujours la part du jugement individuel pour répondre aux cas qui excèdent le droit. ■

Le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe a récemment publié un guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Celui-ci, élaboré dans le cadre des travaux relatifs aux droits des patients, a pour but de faciliter la mise en œuvre des principes établis dans la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, adoptée en 1996 à Oviedo. Ce guide constitue recensement analytique des principes qui doivent guider le médecin dans l'approche des situations de fin de vie. Il est également un outil de réflexion à l'attention de l'ensemble des personnes concernées par la fin de vie.

http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_End%20of%20Life/default_fr.asp

(9) « Penser solidairement la fin de vie », rapport préc., F. Vialla, « Suicide assisté, vers un acte médico-légal », JCP 2013, p. 114 ; « Bientôt une nouvelle loi relative à la fin de vie », Dalloz 2013, 259.

(10) F. Vialla, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » : avis du CCNE, Dalloz 2013, 1690.

(11) B. Mathieu, audition dans le cadre de la Commission Sicard.