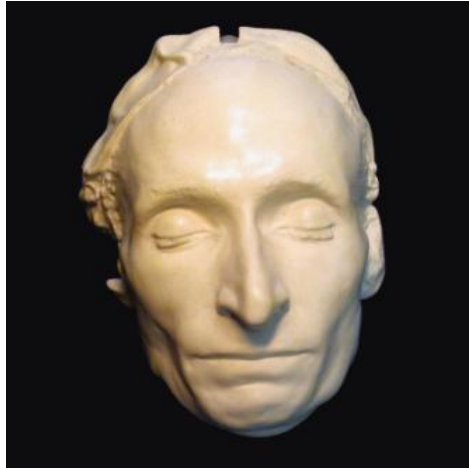


FICHES CONCOURS

QUESTIONS DE SOCIETE

La loi du 2 février 2016 sur la fin de vie

Mai 2017



Masque mortuaire de Blaise Pascal (Wikipedia)

Le cadre juridique antérieur à la loi de 2016

Il est difficile de comprendre la teneur de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie sans se référer à la loi précédemment en vigueur, aux avancées qu'elle contenait et aux critiques qu'elle a soulevées.

Avant 2016, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, posait les principes suivants :

- L'acharnement thérapeutique doit être évité: les soins ne doivent pas être poursuivis en cas d'obstination déraisonnable et « les actes inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris » ;
- Depuis les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, le malade a le droit de refuser un traitement. La loi Léonetti le rappelle et vient en préciser les conditions lorsque la vie du patient est en jeu ;
- Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur, même s'il existe alors un risque d'accélérer la mort ;
- Chacun peut exprimer par avance ses directives anticipées pour organiser la fin de sa vie et préciser les conditions de limitation et de fin de traitement. Depuis la loi du 4 mars 2002, chacun peut désigner une personne de confiance qui portera sa parole s'il en est incapable.

Sur la cessation de traitements, la loi envisageait ainsi deux situations :

- Si la personne en phase terminale d'une affection grave et incurable ou en assistance médicale permanente est consciente et demande que les traitements soient arrêtés, la loi

rappelle que sa volonté doit être respectée. Le médecin doit alors l'avertir des conséquences, lui donner un délai de réflexion raisonnable, éventuellement faire appel à un confrère pour l'éclairer. La loi prévoit que la cessation du traitement doit s'accompagner du recours aux soins palliatifs ;

- Au cas où le malade serait inconscient, soit en état végétatif chronique, soit en phase terminale d'une maladie grave et incurable, la loi donne au médecin la responsabilité de prendre la décision d'arrêter les traitements qui relèveraient de l'acharnement thérapeutique. Le médecin doit le faire de manière collégiale, en associant au choix au moins un autre médecin, après concertation avec l'équipe soignante. Selon la loi de 2005, les directives anticipées du malade, si celui-ci en a rédigées, devaient être consultées, sans que le médecin ait toutefois obligation de les respecter, ainsi que la personne de confiance éventuellement désignée et la famille. Là aussi, la loi prévoyait que la cessation des traitements devait s'accompagner du recours aux soins palliatifs.

La loi Léonetti, éclairages

- Même si la loi n'obligeait pas explicitement les médecins à arrêter les traitements pour éviter le seul maintien en vie, l'inscription dans la loi de la notion d'obstination déraisonnable (et de son refus) a représenté un réel progrès.

Pour les malades conscients, la loi réaffirme la possibilité déjà présente dans les textes de demander l'arrêt des traitements, tout en définissant une procédure stricte pour que le médecin y souscrive. Pour les malades inconscients, la nouveauté vient de la possibilité de rédiger des directives anticipées, mais celles-ci ne s'imposent pas aux médecins.

Dans tous les cas, l'arrêt des traitements ne signifie pas arrêt des soins : le médecin est responsable de la lutte contre la souffrance.

- Les critiques de la loi ont d'abord porté sur la possibilité que donne la loi de « laisser mourir », par arrêt des soins mais sans geste actif accélérant la mort, même si l'espoir est perdu et l'agonie interminable et douloureuse ; sur l'insuffisance, dans la pratique, des soins palliatifs et de la lutte contre la douleur ; sur le fait enfin que les directives anticipées n'avaient pas valeur obligatoire. Celles-ci, de fait, sont restées rares.

La loi du 2 février 2016

Le contenu de la loi : des réaffirmations et des progrès

- La loi réaffirme le droit de toute personne d'avoir une fin de vie digne et apaisée. Elle maintient les dispositions sur l'arrêt des traitements lorsque leur poursuite paraît déraisonnable.

La loi réaffirme le droit pour les patients de refuser la poursuite des traitements. Elle réaffirme également le rôle de la personne de confiance : toute personne peut désigner une personne majeure pour la représenter si elle est hors d'état de manifester elle-même sa volonté et celle-ci doit être obligatoirement consultée, notamment en cas d'absence de directives anticipées si la personne est incapable de manifester sa volonté.

- La nouvelle loi prévoit que les directives anticipées, plus faciles à rédiger (un cadre de rédaction est fourni) s'imposeront désormais au médecin, sauf dans quelques cas (le temps d'évaluer la situation en cas d'urgence vitale d'une part et dès lors que les directives paraîtraient manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient d'autre part). Le refus d'appliquer les directives anticipées dans ce dernier cas relève d'une décision collégiale. Reste que la question de l'accessibilité des directives anticipées n'est pas résolue : celles-ci ne sont enregistrées que si la personne dispose d'un dossier médical partagé et a demandé à ce qu'elles y figurent.
- La loi reconnaît désormais un droit à la sédation profonde et continue pour accompagner l'arrêt de traitement décidé au nom de l'obstination déraisonnable. Pour les patients conscients, la sédation est mise en œuvre à leur demande, à condition que l'arrêt des traitements entraîne une souffrance réfractaire ou insupportable. Pour les patients dans l'incapacité de manifester leur volonté, le médecin qui décide l'arrêt des traitements applique une sédation profonde jusqu'au décès. La sédation est mise en œuvre selon une procédure collégiale. Elle peut être mise en œuvre à domicile.

Des dispositions décevantes par rapport aux attentes (majoritaires ?) de la population

Avant le vote de la loi de 2016, la mission Sicard demandée par le Président de la République sur la fin de vie (2012) et l'avis de la Conférence de citoyens réunie en 2013 à la demande du Conseil national d'éthique ont été favorables à un geste actif donnant la mort, à des conditions précises et en particulier sur décision collégiale. Ces deux avis, issus de consultation de la population « ordinaire », sans appel à l'expertise éthique, ont été négligés. C'est au final l'avis du Conseil national d'éthique (composé de 40 membres qui représentent les « familles spirituelles » en France ou sont experts et chercheurs), défavorable à tout geste actif, qui a prévalu, parce qu'elle est apparue sans doute plus consensuelle.

Reste que, même si la population est probablement prête à aller plus loin, l'opinion publique est marquée par des conflits ponctuels mais médiatisés et perturbants : dans l'affaire Lambert, le Conseil d'Etat puis le Cour européenne des droits de l'homme ont validé l'arrêt des traitements mais les délais de ces procédures ont été tels que l'équipe médicale qui avait décidé de cet arrêt s'est dispersé et que, compte tenu des déchirements entre les membres de la famille, personne n'a pris la responsabilité de le prescrire à nouveau : la décision des juges n'est pas mise en œuvre. Dans un autre cas (affaire Marwa), le Conseil d'Etat a donné tort aux médecins qui voulaient l'arrêt des traitements d'une fillette contre l'avis des parents.

Une confirmation par le Conseil constitutionnel de la constitutionnalité de la décision d'arrêt des soins

Saisi par question prioritaire de constitutionnalité, le Conseil constitutionnel a, par décision du 2 juin 2017, validé la disposition selon laquelle, après mise en œuvre d'une procédure de consultation collégiale, un médecin pouvait décider d'arrêter les soins si, selon lui, leur poursuite correspondait à une obstination déraisonnable. Le Conseil a cependant apporté une réserve d'interprétation : la décision doit être notifiée aux proches, dans un délai qui leur permette d'intenter un recours s'ils le souhaitent, le recours devant être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente.

La loi du 2 février 2016, éclairage

- Dans le domaine de l'éthique, les textes se répètent (les reprises sont constantes entre la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et les deux lois de 2005 et de 2016 sur la fin de vie) et les avancées paraissent chaque fois limitées.

La répétition est utile : elle fait entrer dans les pratiques, peu à peu, le respect de certains principes. En outre, il n'est pas choquant que, sur de tels sujets, les projets s'élaborent lentement, après des débats publics, et en cherchant le consensus.

Reste que, sur la fin de vie, experts et politiques semblent plus frileux que la population. Il serait loisible de réfléchir au suicide assisté, que certains pays voisins permettent tout en l'encadrant solidement et en le réservant aux personnes qui veulent se préserver de la dégradation inéluctable liée à une maladie incurable. Surtout, lorsque la mort est à la fois certaine et proche, le basculement vers une solution plus active que l'arrêt des traitements suivi de sédation n'aurait rien, moralement, de scandaleux. L'avis minoritaire adjoint au rapport du Conseil national d'éthique cité plus haut, qui note que le « laisser mourir » est exactement assimilable, en termes éthiques, au « faire mourir », est pleinement convaincant. Quelle différence, dit-il, entre débrancher une ventilation indispensable et donner un produit qui va provoquer une sédation mortelle ? La distinction entre geste passif et geste actif est juridiquement infondée et moralement indiscernable.

- Enfin, les débats préparatoires au rapport Sicard ont souligné la demande, en fin de vie, d'une médecine humaine et non désincarnée, qui assiste les patients, les écoute, respecte les personnes et leurs demandes, ne laissant ni les mourants ni les proches dans le désarroi et la solitude. Ces débats révèlent, en creux, les progrès que les médecins ont à faire en ce domaine : tous n'ont pas l'humanisme dont ils se réclament.

- Restera également à vérifier que la loi de 2016 est bien appliquée, la loi Léonetti, si l'on en croit les bilans, ne l'ayant pas toujours été, faute que les personnels soignants la connaissent, faute aussi, pour les mourants et leurs familles, de connaître et de réclamer son application. Quant au droit aux soins palliatifs, affirmé depuis 2002, il se répand sans encore se généraliser. En février 2015, la Cour des comptes soulignait les fortes disparités territoriales en ce domaine. En 2016, un plan sur 3 ans a été engagé pour former les personnels soignants, créer des équipes mobiles compétentes, favoriser le développement des soins palliatifs à domicile. Le bilan de la loi devra donc être suivi.