

LA MISSION LEONETTI

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti (député UMP des Alpes Maritimes) souffre d'être très mal connue. Pourtant, il est de la responsabilité de chacun de s'informer de son contenu important, et de connaître aussi les propositions récentes de la Mission Léonetti (dec.08) qui complètent cette loi. Une information mieux partagée permettrait d'engager une réflexion plus sereine sur un sujet douloureux et difficile, mais souvent traité de façon passionnée et émotionnelle.

La loi du 22/4/05 est née après les énormes remous médiatiques transmis autour de l'affaire de Mme Humbert et de son fils Vincent (sept.2003). Cette législation concerne les personnes majeures en fin de vie et hors situation d'urgence. Rappelons- en l'essentiel.

I /CE QUE DIT LA LOI DE 2005 :

1/L'acharnement thérapeutique est illégal.

Lorsque les traitements apparaissent inutiles au malade, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils constituent une obstination déraisonnable et peuvent être suspendus. Mais qui décide de ce qui est ou pas acharnement thérapeutique ? Le malade s'il est conscient, sinon le médecin, en respectant la procédure collégiale.

2/Le malade a le droit de refuser un traitement.

Si un malade, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, décide de limiter ou arrêter tout traitement, le médecin doit respecter sa volonté, après l'avoir informé des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

3/Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur.

Lorsque les traitements considérés comme déraisonnables sont arrêtés, la loi fait clairement obligation au médecin de soulager la douleur et de respecter la dignité du patient. L'article 2 de la loi permet d'utiliser des médicaments pour limiter la souffrance du patient en fin de vie, même s'il existe un risque d'abrèger sa vie. Le patient ou son entourage doit en être informé et l'intention du médecin consignée clairement dans le dossier médical. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt du traitement ne peuvent être réalisés qu'en respectant la **procédure collégiale** (définie par le code de déontologie médicale) et en consultant la **personne de confiance** (prévue à l'article L.1111-6) ou la famille et les **directives anticipées** s'il y en a. Dans une **procédure collégiale**, la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe, et sur l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant.

4/Chacun peut exprimer par avance ses souhaits pour organiser ses derniers moments :

Pour que le patient soit sûr que ses volontés soient respectées, il doit rédiger par avance des directives anticipées et désigner une personne de confiance. Toute personne majeure peut rédiger des **directives anticipées** pour le cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives indiquent ses souhaits relatifs à sa

fin de vie concernant la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont valables pour une durée de 3 ans et révocables à tout moment. **La personne de confiance** est une personne révocable à tout moment (parent, médecin traitant, proche) désignée par écrit, qui sera consultée si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté. Elle devient alors le représentant du malade auprès du médecin et celui-ci recueillera son avis avant toute décision. Le malade indique le nom, l'adresse de la personne choisie, date et signe cette désignation, qui peut être limitée à la durée d'hospitalisation ou illimitée et révocable à tout moment. La personne de confiance peut accompagner le malade dans ses démarches s'il le souhaite, et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Il n'est pas nécessaire d'être malade pour désigner une personne de confiance, mais en cas d'hospitalisation ou maladie, il est fortement recommandé de le faire.

II/ LE RAPPORT LEONETTI du 3/12/2008

L'affaire Chantal Sébire (février 2008) a relancé en France le débat sur l'euthanasie, 3 ans après le vote consensuel de la loi sur la fin de vie de 2005. Une nouvelle fois, le député Jean Léonetti a été chargé avec 3 collègues d'évaluer le texte de loi de 2005, et de faire des propositions. Les autres parlementaires étaient : Gaetan Gorce (socialiste), Michel Vaxès (communiste) et Olivier Jardé (centriste). Le travail demandé a nécessité 6 mois d'auditions (74 auditions publiques) ; 4 missions à l'étranger, en Grande Bretagne (où existe une bonne organisation de soins palliatifs), et dans 3 autres pays qui autorisent l'euthanasie : Pays Bas, Belgique, Suisse. Ce rapport, une fois présenté, a donné lieu à une charge violente des militants pro-euthanasie, en particulier l'ADMD (association pour le droit à mourir dans la dignité). La conclusion de la Mission est claire : elle écarte toute légalisation de l'euthanasie, car la loi de 2005 est très « méconnue et mal appliquée » et il y a un manque cruel de culture palliative. Mais elle fait des propositions, dont voici les principales :

1/Pas de légalisation de l'euthanasie.

Le rapport écarte toute légalisation de l'aide active à mourir. Cette voie serait inutile puisque, en phase terminale d'une maladie grave et incurable, lorsque survient une demande de mort, la loi du 22/4/05 répond à quasiment toutes les situations. En effet, la loi prévoit l'arrêt des traitements à la demande du patient en phase terminale en précisant: « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie » et autorise le médecin à augmenter les doses de calmants en cas de fortes souffrances, même si cela a pour effet d'abrèger la vie du malade. Les auditions (en particulier celle de M. Badinter) ont montré que l'exception d'euthanasie, loin de résoudre tous les problèmes qui se posent en fin de vie, créeraient « de nouvelles zones d'ombre ». La Mission s'est interrogée sur le « suicide assisté » réclamé par des malades gravement atteints et incurables, mais sans mort imminente (ex. Chantal Sébire) . La conclusion est la suivante : le suicide est un « droit liberté » mais pas un « droit créance » : ce n'est pas à la société de l'organiser.

La Commission a réclamé la création d'un court congé rémunéré pour qu'une personne proche du mourant puisse accompagner celui-ci dans ses derniers moments. Cette proposition est en voie d'aboutir actuellement au Parlement, ce serait une allocation d'accompagnement d'une durée de 3 semaines.

2/Une clarification de l'usage de la sédation en phase terminale.

La loi de 2005 permettait au médecin de recourir à des produits sédatifs pour soulager son malade. En écartant l'euthanasie, le rapport considère qu'il faut s'en tenir à la loi de 2005. Mais la mission a constaté une très grave méconnaissance de la loi, et demande de préciser les conditions de la sédation en phase terminale. La sédation consiste à endormir le patient en fin de vie pour soulager une détresse physique ou morale et pour éviter une agonie très pénible. Or, elle est mal appréhendée par les médecins et les conditions d'accompagnement doivent donc être clarifiées. Car la sédation doit aller de pair avec la cessation de soins.

3/Nécessité d'un « référent » issu des soins palliatifs en cas de situations conflictuelles

Dans le contexte douloureux de la fin de vie, des désaccords, des incompréhensions, des ruptures de dialogue entre l'équipe médicale et le patient ou ses proches peuvent survenir.

Pour désamorcer ces situations difficiles, la mission parlementaire suggère de nommer dans chaque région un référent issu des soins palliatifs qui pourrait être saisi par la famille, le malade ou le médecin. Ce référent, expert et médiateur, serait chargé de renouer le dialogue,

de proposer des solutions concrètes de prise en charge (après mise à plat objective de la situation) et de dire la réalité des choses en cas d'affaire médiatisée. Le rapport réclame le développement des unités de soins palliatifs : chaque région devrait en compter au moins une au 1/1/2010.

4/Une meilleure formation des médecins à l'éthique et aux soins palliatifs.

La mission estime qu'il faut améliorer la formation des médecins dans cette matière :

- Développer l'enseignement de l'éthique durant les études médicales.
- Encourager la réflexion des étudiants au cours de leurs stages hospitaliers.
- Défendre la création de chaires universitaires de soins palliatifs, afin d'encourager la recherche dans ce secteur et conférer une plus grande autorité à cette discipline et diffuser ainsi la culture palliative à l'hôpital.

5/Un observatoire de fin de vie

Cette création est attendue par un grand nombre de professionnels, pour disposer de données objectives, ex. :Comment se déroulent les fins de vie en maisons de retraite ? Combien de personnes dénoncent une obstination déraisonnable ? Combien y a-t-il chaque année de décisions d'arrêt de traitements ? Les études en ce domaine sont trop rares et laissent la place à des convictions assénées avec passion plutôt qu'à l'analyse rationnelle de la réalité. La Mission souhaite que cet observatoire publie un rapport annuel à remettre au Parlement. Ce serait aussi un outil pour faire mieux connaître la loi du 22/4/2005.

6/Favoriser les échanges entre juges et médecins

Pour cela, il faut instituer entre les Parquets généraux, les CHU et les Espaces régionaux d'éthique des «conventions» visant à organiser des échanges réguliers entre eux sur la fin de vie. Il est demandé de faire adresser à l'ensemble des parquets une circulaire de politique pénale leur rappelant les dispositions de la loi de 2005.

CONCLUSION

Les enjeux médicaux, éthiques, sociologiques et économiques font que ces questions cruciales ne peuvent se résoudre à un débat binaire sur la législation ou non de l'euthanasie, car le respect des droits des malades en fin de vie ne se résoudra jamais à une réponse simple donnée à une question simple. La discussion autour de la légalisation de l'euthanasie a trop souvent suivi le rythme des grandes affaires médiatisées relatant des histoires individuelles bouleversantes présentées comme exemplaires et cela dans un climat d'intense émotion.

Axel Kahn dans son livre « L'ultime liberté » exprime combien la désinformation et l'instrumentalisation peuvent devenir insupportables lorsque cela aboutit à une prise d'otage affective des citoyens, car « le caractère émouvant annihile l'objectivité et la lucidité ».

Le député Jean Léonetti pense qu'aujourd'hui l'heure est à la « pédagogie » de cette loi : il faut la faire mieux connaître et aider les citoyens à prendre la mesure des enjeux avec une opinion éclairée. Une loi ne suffit pas, encore faut-il qu'elle soit connue et appliquée. Une législation n'est jamais parfaite, mais celle-ci a tenté d'être juste et équilibrée, de nature à permettre de faire face aux douleurs physiques et psychiques, sans remettre en cause la dignité des personnes, ni établir une nouvelle exception : celle de donner la mort à autrui.

**Fiche de l'Observatoire Social Diocésain de Besançon. Avril 2009
(OSD : Michel BRUGVIN, Jeannette GROS, Christiane CHAPPUIS, Jean- Claude
MENOUD, Robert GODINOT, Christian BOURGON, Noël RONCET, Bernard
HAVET)**