

## MÉDECINE La future loi relative aux droits des malades

### FIN DE VIE : LA VOIE FRANÇAISE

---

Par les professeurs SADEK BELOUCIF, EMMANUEL HIRSCH et JEAN MARTY \*  
[28 janvier 2005]

Le 30 novembre 2004, la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie a été votée en première lecture par l'Assemblée nationale (1). Il s'agit là d'une évolution d'autant plus importante qu'elle procède de la prise en compte de l'ensemble des positions exprimées au sein de la société. Dépassant les clivages traditionnels et tenant compte de manière humaine et cohérente des aspects les plus délicats des pratiques médicales, les parlementaires ont su définir les grandes orientations d'une approche française des droits de la personne malade en fin de vie.

Une telle loi s'avérait nécessaire afin de dissiper les ambiguïtés tant médicales que juridiques entourant les fins de vie et les traitements dès lors qu'ils devenaient inappropriés ou pouvaient paraître excessifs. L'amélioration de la prise en charge des urgences, les progrès de la réanimation, de la cancérologie ou de la gériatrie repoussent les limites de la mort. Ce faisant, ces traitements ont également parfois pour conséquence de prolonger la vie de personnes atteintes de séquelles redoutables qui entravent la qualité de leur existence. Autant de situations éprouvées dans une violence et une souffrance parfois insurmontables par les personnes malades, leurs proches mais aussi souvent par les professionnels de santé. Il convenait donc de fixer des repères, de préconiser les indispensables règles, pour préserver une attitude digne dans un contexte parfois perçu dans son inhumanité.

Chacun voudrait être certain de ne pas être soumis à des soins injustifiés ou disproportionnés qui compromettraient le sens qu'il entend conférer à sa vie mais aussi à sa propre conception de la dignité humaine. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé témoignait déjà d'évolutions marquantes, sans aborder pour autant de manière explicite la question de la limitation de traitements actifs lorsqu'ils s'avéraient déraisonnables. Quelles que soient la rigueur des procédures et l'attention portée à la qualité des pratiques professionnelles, le sentiment d'une menace judiciaire s'était accentué au cours des dernières années.

Désormais, les bonnes pratiques professionnelles bénéficient de l'éclairage et de l'encadrement d'un texte de loi à la fois précis et soucieux de situations toujours singulières mais qu'il convient de prémunir de toute forme de dérive. La loi procède d'un principe général qui fixe l'interdiction d'une «obstination déraisonnable», ce qui permet d'évoluer d'un objectif curatif vers une option de soins palliatifs, y compris lorsque certaines décisions de sédation visant à éviter les douleurs sont susceptibles d'affecter la durée de la vie. Le dispositif préconisé apporte également des solutions concrètes aux différentes réalités auxquelles les personnes malades et les équipes soignantes peuvent être confrontées. Plusieurs situations sont ainsi envisagées. Elles tiennent compte de la capacité de discernement et donc de décision de la personne malade ou de son impossibilité de formuler des choix du fait d'un coma, et de l'évolution de sa maladie.

Les droits et les choix du malade sont reconnus et pris en compte à travers des dispositifs pratiques et cohérents. Si la personne n'est plus en mesure de communiquer directement avec l'équipe, la personne de confiance qu'elle aura désignée sera consultée et, le cas échéant, des directives anticipées qui auront pu être formulées dans un document écrit par la personne seront prises en compte. Dans le cas extrême où la survie ne tiendrait qu'au maintien d'une alimentation artificielle ou de tout autre traitement de suppléance, la personne malade pourra exiger leur arrêt et la dispensation de soins palliatifs afin de lui assurer sans souffrance une mort digne et accompagnée.

Si une équipe médicale estime que le pronostic rend vaine la poursuite de soins actifs, leur limitation sera très encadrée et soucieuse, avant toute autre considération, de la volonté exprimée d'une manière ou d'une autre par la personne. La prise de décision relèvera des règles de la collégialité au sein de l'équipe soignante, prenant en compte l'information et la consultation des proches. Par ailleurs, la loi organise une prise en charge médicalisée et solidaire de la fin de vie, renforçant la capacité d'accueil des structures de soins palliatifs et étendant leurs champs de compétence aux établissements médico-sociaux qui assurent l'hébergement des personnes âgées dépendantes.

Un tel texte aurait certainement permis d'envisager des modes d'approche plus dignes et cohérents de la situation à laquelle Vincent et Marie Humbert et par la suite le docteur Frédéric Chaussoy ont été confrontés. Il aurait ainsi été possible d'éviter qu'en ultime recours, une mère en vienne à s'estimer dans l'obligation morale d'aider son fils à mourir ! Cet acte à la fois bouleversant et transgressif a suscité une émotion légitime à l'origine de la mission parlementaire qui a conçu cette législation.

Les travaux parlementaires, d'une qualité exemplaire, ont permis également à notre société de franchir l'obstacle crucial que représentait l'éventualité d'une dépénalisation de l'euthanasie. En fin de vie, la personne, plus vulnérable que d'autres, doit être assurée d'être reconnue dans ses préférences et ses droits. Cela justifie de la part de notre collectivité et des professionnels de santé un sens élevé de nos obligations morales et des attitudes rigoureuses qu'aucune autre considération que l'intérêt direct et personnel de la personne malade ne saurait altérer.

\* Membre du Comité consultatif national d'éthique ; directeur du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud-11 ; président de la Société française d'anesthésie et de réanimation. (1) La commission des affaires sociales du Sénat a ouvert ses auditions mercredi sur le sujet.

