

- Jeudi 4 mai 2006 -

Session de l'université des Familles de l'UDAF

Madame la Présidente (de l'UDAF03 : Marie-Thérèse Nérault)

Mesdames, Messieurs, Chers amis,

Merci tout d'abord de votre invitation, à venir participer à cette session de l'université des familles, retransmise en direct sur Internet, sur un sujet à la fois très complexe et essentiel pour notre société, à savoir les Droits des malades et la fin de Vie.

Les interventions brillantes de Marie de Hennezel et de Henri Bauer l'ont mis en évidence : ce n'est pas un débat tout à fait comme les autres que le Parlement a ouvert au printemps 2005. Au delà du dispositif législatif, technique dirais-je, qu'il nous a fallu définir, nous avons entrepris une réflexion infiniment plus large, qui touche au mystère de la vie et de la mort, au sacré, à l'intime, à la souffrance et à la peur, à l'espoir et à la paix.

Et je dois vous dire ma profonde émotion et ma grande humilité face à la lourde charge qui m'a été confiée par mes collègues sénateurs, puisque j'ai été nommé rapporteur de ce texte devant la Haute Assemblée.

Le texte devenu Loi du 22 Avril 2005 est le fruit d'une réflexion particulièrement approfondie menée par l'Assemblée nationale, puis par le Sénat :

- il y eut d'abord, la constitution d'une mission d'information dédiée à l'accompagnement de la fin de vie et formée dans le contexte émotionnel suscité par « l'affaire Vincent Humbert ». Cette mission a procédé à plus de quatre-vingts auditions conduites en dehors de la présence des médias, pendant près de huit mois ;

- ensuite, une proposition de loi issue directement de ses travaux a été rédigée et a constitué la base du texte transmis aux deux assemblées ;

- puis une commission spéciale s'est vue confier le soin d'instruire et de formaliser la version finale du texte.

L'examen du texte par l'Assemblée nationale, en novembre 2004, a alors débouché sur un **vote unanime**, ce qui incite à penser qu'il constituait une solution équilibrée à un problème sociétal majeur qui fait appel à des concepts moraux, éthiques, philosophiques et religieux tout autant que médicaux et humains.

Dans cette rédaction, je note qu'il était d'ailleurs soutenu par les grandes religions monothéistes, par le Comité d'éthique, par le Gouvernement et par les médecins.

Le Sénat s'est ensuite saisi du texte. A partir de ce travail considérable, j'ai souhaité, en accord avec mes collègues de la commission des affaires sociales aborder le sujet de la fin de vie sans presse, ni excès.

Nous avons organisé une trentaine d'auditions autour des grands thèmes évoqués par la proposition de Loi :

-celui de la conscience, en écoutant les religieux et les grands courants de pensée ;

-celui de la médecine, en consultant le milieu médical confronté directement, et parfois journallement, à l'accompagnement des patients en fin de vie ;

-celui de la justice, en étudiant le point de vue des juristes,

pour réfléchir ensemble aux conséquences pénales qui peuvent résulter de la décision d'abrégé la vie d'autrui, fut-ce avec des intentions remplies de compassion.

Nous savons combien nos sociétés modernes, en même temps qu'elles ont permis l'allongement de la vie et l'amélioration des soins médicaux, ont désormais du mal à vivre avec la mort, et même à accepter le handicap ou affronter la maladie.

Aujourd'hui, le plus souvent, on meurt à l'hôpital. Qu'il offre, en principe, le meilleur accompagnement en termes de prise en charge de la douleur n'empêche pas qu'il symbolise aussi souvent la mort solitaire et surmédicalisée que redoutent nos concitoyens.

Cette considération, ainsi que la survenance de cas individuels particulièrement douloureux ou la dénonciation de pratiques scandaleuses qui révoltent l'opinion publique, justifient pleinement, à mon sens, l'intervention du législateur. Je tiens à le dire très clairement, comme je veux dire combien la solution proposée au Parlement m'est apparue équilibrée et raisonnable.

Elle n'est certainement pas parfaite ; elle ne résoudra pas, c'est probable, la grande diversité de situations qui peuvent se présenter. Mais elle permet, au moins, d'affirmer que le malade est au centre du dispositif et qu'il a des droits jusqu'aux ultimes moments de sa vie : celui de gérer sa maladie, de décider des traitements qui lui seront appliqués ou ceux qui seront limités ou interrompus, qu'il soit conscient ou hors d'état d'exprimer lui-même sa volonté.

Pour vous le démontrer, vous me permettrez de vous donner les grandes lignes du texte.

Le premier des choix du Parlement a consisté à n'intervenir **que dans le code de la santé publique** et à s'abstenir de toucher aux dispositions du code pénal. La question a été largement débattue, les exemples étrangers belge et hollandais de dépénalisation de l'euthanasie ont été étudiés avant d'arriver à la conclusion qu'il ne fallait pas remettre en cause l'interdit absolu de tuer qui fonde notre société. J'y vois là la décision qu'il fallait prendre : ne pas remettre en cause l'interdit absolu de tuer qui fonde notre société.

En seize articles, ce texte permet de doter notre pays d'une législation novatrice, une sorte de « troisième voie » entre un *statu quo* actuel auquel plus personne n'adhère à la lumière de cas tragiques ou d'affaires sordides, et une reconnaissance de l'euthanasie qui ne reflète pas nos valeurs sociales fondamentales.

En premier lieu, et c'est un point essentiel, le texte prohibe l'acharnement thérapeutique, dénommé « **obstination déraisonnable** » conformément à la terminologie du code de déontologie médicale (ARTICLE 1).

L'objectif est d'autoriser la suspension d'un traitement, ou de ne pas l'entreprendre, si ses résultats escomptés sont inopportuns, c'est-à-dire inutiles, disproportionnés ou se limitant à permettre la survie artificielle du malade.

Reconnaître clairement les limites à respecter avant d'entreprendre un traitement permettra de soulager la pression qui pèse sur les médecins, et notamment sur les médecins-réanimateurs, qui peuvent être aujourd'hui poursuivis pour non assistance à personne en danger s'ils renoncent à intervenir, même pour de bonnes raisons.

En second lieu, il introduit pour la première fois le concept des **médicaments « à double effet »**, c'est-à-dire ceux qui soulagent effectivement la souffrance mais peuvent aussi abréger la vie, c'est le cas, en particulier, de la morphine et de ses dérivés (article 2).

Cette disposition a le mérite de reconnaître qu'un médicament actif est, par nature, toxique et qu'il comporte forcément des effets indésirables qu'il convient de prendre en compte dans tout traitement.

Cela dit, les auditions auxquelles nous avons procédé ont souligné que, bien dosés, les médicaments utilisés en fin de vie peuvent n'avoir un effet

secondaire que limité et contrôlé : c'est au médecin qu'il appartient d'apprécier la bonne manière d'administrer ces substances.

En tout état de cause, s'il envisage d'y recourir, il doit en informer d'abord le malade (sauf si celui-ci a expressément souhaité ignorer la gravité de son état) puis, dans cet ordre, la personne de confiance qu'il aurait désignée, sa famille et ses proches. Par ailleurs, la procédure figurera dans le dossier médical du patient.

Le fondement du texte repose sur le droit accordé au malade, quelle que soit la gravité de son état ou sa capacité à faire connaître sa volonté, de **refuser les traitements envisagés (article 3)**.

Il considère, en outre, que parmi les « traitements » figurent **l'alimentation ou l'hydratation artificielle**. Vous le savez, cette question a donné lieu à un débat complexe, y compris devant notre commission, sur le point de savoir si ces soins de « premier rang » relèvent ou non du traitement médical proprement dit. L'opinion des médecins a conduit à considérer qu'ils constituent bien un traitement, donc susceptible d'être refusé par le malade ou interrompu par le médecin.

La mise en œuvre de ce droit au refus est ensuite déclinée selon la situation particulière du patient en envisageant tous les cas de figure :

- dans le cas du **malade conscient**, qu'il soit ou non en fin de vie, qui refuserait d'entreprendre ou de poursuivre un traitement en sachant qu'il met alors ses jours en danger, le droit actuel prévoit que le médecin doit « tout mettre en œuvre » pour le convaincre de revenir sur sa décision.

Le texte propose d'ajouter deux choses apparemment contradictoires, mais qui vont toutes deux dans le sens d'un plus grand respect du malade : d'abord, de faire éventuellement appel à un autre médecin susceptible de convaincre le malade et de rétablir un dialogue qui se trouverait rompu avec le médecin traitant ; ensuite, que le malade puisse confirmer son choix premier de renoncer à être traité, ce qui sera inscrit dans son dossier médical.

- Tel qu'il est rédigé, ce texte s'applique donc aussi aux **personnes qui ne sont pas en fin de vie (article 4)**, mais qui s'y trouveraient amenées après l'interruption des traitements. Le recours aux soins palliatifs est alors expressément prévu pour permettre leur accompagnement et leur soutien ;

- lorsque le malade est **en fin de vie et conscient (article 6)**, la procédure est moins contraignante. Le patient peut lui-même demander et obtenir l'interruption des traitements, y compris, donc, des soins d'alimentation artificielle. Une fois informé des conséquences de ce choix, sa décision figure à son dossier médical et le recours aux soins palliatifs est prévu pour l'accompagner ;

- le cas du malade **en fin de vie et dans l'incapacité d'exprimer sa volonté** appelle, légitimement, les dispositions les plus complexes.

Pour permettre à chacun de se préparer, s'il le souhaite, à cette éventualité et s'assurer que l'on tiendra compte d'une opinion qu'il ne pourrait plus émettre, le texte autorise d'abord la rédaction de **directives anticipées (article 7)**.

Elles permettront à chacun d'indiquer les limites qu'il ne souhaite pas voir franchies dans les traitements qui pourraient lui être dispensés. Des garanties fortes sont apportées puisque ces directives sont :

- réservées aux personnes majeures ;
- révocables à tout moment ;
- valables pendant trois ans seulement ;
- et que le médecin « doit en tenir compte », ce qui ne signifie pas qu'il doive s'y soumettre si le malade n'est pas en impasse thérapeutique.

Je sais combien cette question est sensible pour certains d'entre nous, surtout ceux qui craignent que l'on applique des consignes formulées bien plus tôt par une personne en bonne santé et qu'elle ne défendrait plus, une fois malade. Je crois qu'il faut n'y voir - et les témoignages vont dans ce sens - qu'une indication pour le médecin qui peut y trouver les moyens de forger sa décision.

J'étais également partisan de conserver au malade la faculté d'apaiser ses angoisses, notamment s'il est atteint de certaines pathologies invalidantes (on a cité la maladie de Charcot) en lui permettant d'organiser la fin de sa vie.

Le second ajout du texte consiste à conforter l'intervention de la **personne de confiance (article 8)**, dont l'avis l'emporte sur tous les autres lorsqu'une décision est à prendre (l'objectif étant d'éviter les conflits intrafamiliaux), mais **pas** sur les éventuelles directives anticipées. Là aussi, ce point a pu paraître inadapté ou préoccupant. Je crois pourtant qu'il constituait la seule façon d'assurer le respect de la volonté du malade.

- dans le cas, cette fois, du **malade hors d'état d'exprimer sa volonté, dont il n'est pas précisé qu'il serait en fin de vie (article 5)**, mais pour lequel il est envisagé d'interrompre un traitement, ce qui l'amènera alors à mettre ses jours en danger, le texte propose une procédure de prise de décision collégiale par deux médecins et la consultation indirecte du malade (via des éventuelles directives anticipées) et directe de son entourage (dans l'ordre suivant : personne de confiance, famille, proches). La décision sera inscrite au dossier médical du patient ;

- Le texte prévoit enfin que, dans le cas d'un **malade inconscient et en fin de vie (article 9)**, c'est le médecin, et lui seul, qui prend l'initiative

d'interrompre les traitements. La décision est prise selon les règles de la procédure collégiale et après consultation des proches.

Le troisième axe du texte, et non des moindres, se rattache au développement des **soins palliatifs (article 11 à 14)**, qui en sont indissociables. La proposition envisage non pas tant par la création de services hospitaliers spécifiquement dédiés à ces traitements, mais plutôt l'association, à cette démarche, des différents services susceptibles d'accueillir des patients en fin de vie (cancérologie, gériatrie...). Son objectif est de faire en sorte qu'un malade qui arrive aux derniers instants de sa vie puisse franchir cette étape au sein du service qu'il l'a soigné, dans un environnement humain qui ne soit pas brutalement modifié.

*

Voici, brossé à grands traits, le contenu de ce texte.

Je maintiens qu'il est équilibré : il confirme l'interdit de tuer ; il replace le malade au centre du dispositif en affirmant son droit à maîtriser la fin de sa vie ; il restitue au médecin la plénitude de sa responsabilité : faire le choix du traitement adapté ; informer le malade et son entourage sur les vrais risques de certains médicaments et les conséquences prévisibles de l'interruption des soins ; accompagner son patient jusqu'au bout de son chemin et prendre parfois lui-même, en toute transparence, l'initiative d'y mettre fin.