

20 mai 2008

Les soins palliatifs comme alternative à la demande d'euthanasie ?

Par Soliman LE BIGOT, Laure CHATEAU, avocats à la Cour
Commission bioéthique et droit de la santé du barreau de Paris

Le récent suicide, assisté ou non, de Chantal SEBIRE, atteinte d'une tumeur incurable qui lui déformait atrocement le visage, et dont la demande d'euthanasie, avait été refusée deux jours plus tôt par la justice, a relancé en France le débat sur la dépénalisation de l'euthanasie.

Chantal SEBIRE était soutenue, dans sa démarche judiciaire, par son médecin et l'Association du Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD).

Certains soignants, qui assistent régulièrement leurs patients jusqu'à la mort, utilisent, dans les circonstances décrites, des substances chimiques qui précipitent une fin qu'ils estiment devenue trop cruelle, tout en sachant que cette attitude est en désaccord avec la loi actuelle.

Des clarifications ou encore des protections ont été apportées par les textes d'avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi "Leonetti") mais certains soignants estiment qu'elles sont insuffisantes. Le premier ministre a demandé à M. le député Leonetti une évaluation de celle-ci.

Or, face à la demande croissante d'euthanasie ou d'assistance au suicide légalisée, les soins palliatifs ou soins de fin de vie permettent, dans certaines situations, d'éviter de telles pratiques et sont, de plus en plus, un nouvel espoir pour les patients et leurs proches. Selon M. Jean Leonetti, ils affirment « un choix de civilisation qui prône la plus grande attention aux plus faibles, aux plus fragiles d'entre nous, les mourants. »

En outre, un développement accru des soins palliatifs clarifierait des situations ambiguës pour les professionnels de santé.

Un nouvel espoir pour les patients en fin de vie et leurs proches

La législation sur les droits des malades, en constante évolution, permet une meilleure organisation des soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont un enjeu de santé publique et un enjeu éthique.

C'est la raison pour laquelle un Comité national de suivi des soins palliatifs et de l'accompagnement a été créé par un arrêté en date du 9 février 2006¹. Il a pour mission de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, de donner son avis sur les textes réglementaires et d'accompagner la mise en œuvre et le déploiement de cette politique.

Ce comité a mis en place des groupes de travail ayant notamment pour objectifs la formation et la recherche des professionnels ainsi que la mise en place d'interfaces pour l'organisation des soins palliatifs.

Les patients faisant l'objet de **soins palliatifs ont des droits spécifiques**.

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a instauré un droit au traitement de la douleur.²

De plus, la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie est venue consacrer le droit à laisser mourir de la personne malade.

Il convient toutefois de souligner que le droit au refus de soins avait déjà été affirmé par loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé³.

Le malade peut donc s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

De l'avis même des les patients, ce droit à laisser mourir est perçu de façon positive :

- cette nouvelle approche de la mort permet aux patients de rester maîtres de leur fin de vie
- la peur de la mort s'estompe grâce à l'accompagnement continu
- le bien être de la personne souffrante ou mourante est recherché

Le développement des soins palliatifs assure le respect de la dignité de la personne mourante en lui donnant la possibilité de rester sujet jusqu'à son dernier souffle.

L'« acharnement thérapeutique » est également proscrit par la loi du 22 avril 2005.

La loi du 9 juin 1999 a instauré un droit, pour les proches - ascendant, descendant ou toute personne partageant le domicile - d'un malade en soins palliatifs, de bénéficier d'un « congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie » d'une durée maximale de trois mois.

¹ Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie

² « Le droit au traitement de la douleur » Soliman Le Bigot (Le Concours Médical, février 2001)

³ Article L. 1111-4 du Code de la santé publique

La loi a prévu une procédure simplifiée pour pouvoir en bénéficier.

Toutefois, contrairement au congé de maternité ou de paternité, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie n'est pas rémunéré.

Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement qui vient de rendre son rapport annuel, en octobre 2007⁴ souligne à juste titre que la naissance et la mort sont les deux temps essentiels de la vie parce qu'elles en matérialisent les bornes et que c'est bien l'existence de ce bornage qui permet de donner sens à la vie. Il n'en reste pas moins que dans les faits ce congé soit rendu difficile à mettre en œuvre.⁵

Clarification d'une situation ambiguë pour les soignants

Le rôle initial du personnel de santé est de soigner ou, à tout le moins, d'apporter aide et assistance au patient incurable.

Or confronté à un patient, atteint d'une maladie incurable, qui demande sans ambages au soignant de mourir, quelles sont les obligations éthiques et juridiques de celui-ci ?

En accédant à la demande de son patient, souhaitant clairement « en finir », le médecin s'expose à des sanctions pénales.

Les soignants confrontés à des malades en fin de vie sont tenus de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition afin de soulager la souffrance du malade.

Ainsi, engagerait sa responsabilité, un médecin qui ne s'inquiéterait pas d'une douleur suspecte.

Pour autant, le médecin peut avoir le souhait louable d'épargner les souffrances inutiles aux malades incurables et face à certaines situations dramatiques,

Toutefois, la loi du 22 avril 2005 ne dépénalise pas l'euthanasie. En effet, même si le malade le demande, l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort est juridiquement qualifiée de meurtre ou d'assassinat, si l'administration desdites substances a fait l'objet de préméditation ; et pourra être sanctionnée pénalement.

Le droit français est ainsi en accord avec le droit européen. La question du suicide médical assisté c'est-à-dire le cas où un tiers fournit au malade une substance mortelle que ce dernier s'administre lui-même s'était, en effet, aussi posée en droit européen. Atteinte d'une maladie neurodégénérative incurable, Diane P., ressortissante britannique demandait, en effet, à la Cour européenne des droits de l'Homme que son mari ne soit pas poursuivi s'il l'aidait à se suicider puisqu'elle en était physiquement incapable en raison de sa maladie. Elle invoquait pour ce faire l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme, lequel garantit le droit à la vie.

Or la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH)⁶ a refusé de considérer que l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme confère un « droit à mourir » et donc

⁴ <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000616/0000.pdf>

⁵ Rapport annuel Aubry octobre 2007

⁶ Arrêt PRETTY c/ Royaume-Uni en date du 29 avril 2002

d'autoriser le suicide assisté de Diane P (CEDH, 29 avril 2002, Req. n° 2346-02, Pretty c/ Royaume-Uni).

L'assistance au suicide est une pratique qui peut faire l'objet de sanctions pénales car constitutive d'un homicide. Le consentement de la personne demandant la mort ne dépénalise pas pour autant cet homicide. Certaines décisions comme celles du non-lieu du docteur Frédéric Chaussoy pour avoir débranché le respirateur de Vincent Humbert ou encore de Lydia Debaine, acquittée par la cour d'assises du Val D'Oise après avoir tué sa fille en 2005 peuvent laisser penser à une interprétation de la loi en fonction des circonstances. Le bâtonnier Christian Charrière-Bournazel qui tout en rappelant dans un edito du bulletin du barreau de Paris du 25 mars 2008 que « le respect absolu de la vie, sans lequel nos sociétés se condamneraient à mort, ne saurait souffrir d'exception » lance pourtant un débat grave sur l'opportunité de changer la loi et revendiquer pour tout un chacun « un droit de mourir » où l'assistance au suicide serait dépénalisée... D'aucuns soutiennent que c'est ouvrir là justement la porte d'une « culture de mort » qui ne demande qu'à investir toujours davantage son champ d'action.

Deux pays européens, la Belgique et les Pays-Bas ont légalisé l'euthanasie en l'encadrant strictement. En Suisse, l'assistance au suicide est une pratique qui ne serait pas pénalement condamnée, dès lors qu'elle n'est pas motivée par un « mobile égoïste », et sans qu'il s'agisse de personnes atteintes d'affections mortelles, selon une interprétation a contrario de l'article 115 du Code pénal suisse.

Un développement accru des soins palliatifs éviterait donc aux soignants d'éventuelles poursuites pénales car les demandes d'euthanasie sont très rares lorsque les malades en fin de vie sont bien entourés et bien pris en charge. Les malades réclament selon Marie de Hennezel, psychologue non pas une accélération ou diminution de la quantité de vie mais **un véritable effort en faveur de la qualité de la fin de vie.**

Il est vrai que dans la pratique, certains patients ne peuvent bénéficier des soins palliatifs tant en raison du manque de structures adaptées que de leur affection.

Les droits du médecin face à une demande d'euthanasie ont été renforcés par la loi du 22 avril 2005. De plus, cette loi a apporté une protection juridique aux médecins confrontés à une demande d'arrêt de traitement du patient incurable.

Lorsqu'un patient « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* » décide de limiter ou d'arrêter un traitement curatif « agressif », le médecin doit respecter sa volonté, après l'avoir bien entendu informé des conséquences exactes de sa décision.

Le médecin doit alors proposer au patient de bénéficier de soins palliatifs.

Le médecin ne peut hâter intentionnellement le processus naturel de la mort mais peut épargner les souffrances d'une affection terminale par l'abstention de soins avec l'accord du patient ou de ses proches.

Le fait de ne pas donner de soins à une personne qui les a refusés expressément ne constitue pas une faute pour le médecin.

Toutefois, le fait de ne pas prendre en compte la douleur du patient constitue une faute professionnelle.

Si le malade en fin de vie est inconscient, toute décision d'arrêt ou de limitation des traitements implique une concertation collégiale de l'équipe médicale soignant le patient et la

consultation de la « personne de confiance » désignée par les « directives anticipées » que le patient a pu rédiger « moins de trois ans avant son état d'inconscience ».

Il convient de souligner que les directives anticipées ont une valeur indicative pour les médecins. De même, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical.

L'arrêt des traitements est conditionné à l'inscription de la volonté du patient dans le dossier médical dans un souci de transparence et afin de prévenir d'éventuelles poursuites pénales envers le médecin ayant arrêté les soins curatifs.

Dans le cadre des soins palliatifs, les malades se sentent accompagnés et pris en charge, ce qui rend très rare la demande d'euthanasie.

Le développement des soins palliatifs est donc nécessaire pour protéger aussi bien les patients que les médecins.

Le rapport 2007 du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement⁷ insiste sur l'importance d'une meilleure formation des acteurs de santé en matière de soins palliatifs. De plus, pour augmenter l'efficacité des soins palliatifs et améliorer le travail de l'équipe soignante il est nécessaire de développer les réseaux.

La loi de 1999 a permis une augmentation significative du nombre des réseaux, qui regroupent différents acteurs médicaux et sociaux.⁸ Toutefois, pour que les réseaux soient pleinement efficaces, un regroupement des thématiques entre prise en charge de la douleur et soins palliatifs est nécessaire.

Il ressort de plusieurs études que la France est en retard par rapport à d'autres pays tels l'Angleterre ou l'Espagne et il est urgent qu'elle le rattrape.

En Angleterre, la médecine palliative est une spécialité du Royaume-Uni, et sa préoccupation permanente est la volonté du patient.

75% des soins palliatifs appartiennent au secteur caritatif ressources issues de donation, de collectes de fonds, de legs, magasins de charité

Lors du vote de la loi du 22 avril 2005, le Gouvernement avait annoncé l'ouverture de 1990 lits supplémentaires de soins palliatifs et la création de 35 nouvelles unités mobiles en 2005.

A ce jour, en France, les moyens en personnel et de bénévoles sont encore insuffisants.

De même, la formation des acteurs de santé est à améliorer.

Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement préconise également une plus grande information du grand public notamment par des campagnes de sensibilisation et par la mise à disposition des usagers d'un formulaire d'information concernant « la fin de vie, la mort, la définition et les enjeux des soins palliatifs ».

Le Comité soutient que le développement des soins palliatifs nécessite des moyens accrus et des actions concrètes et **qu'une véritable culture des soins palliatifs qui valorise autant le**

⁷ <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000616/0000.pdf>

⁸ Les réseaux de santé subventionnés : fonctionnement, responsabilités et enjeux (L'avocat dans la Cité, Tome 2, éditions Lamy, Soliman LE BIGOT et Peggy GRIVEL, Avocats à la Cour, Commission Bioéthique et Droit de la Santé du Barreau de Paris

temps de la naissance que celui de la mort soit instaurée. Pour cela, les soins palliatifs ne doivent pas être enfermés dans le seul champ de la médecine.

Les soins palliatifs sont une affaire de santé, donc une affaire de société car la Vie à quelque étape qu'elle soit rendue reste un don précieux, et l'épilogue du livre de l'écrivain Christiane S nous en donne un témoignage particulièrement émouvant⁹ : « *Jeudi 1er mars 2007. Le carnet de bord est clos. Le voyage- ce voyage là du moins- est pour moi terminé. Les six mois de vie que vous m'avez naïvement accordés le 1er septembre 2006, cher jeune docteur de Krems, je les dépose à vos pieds avec leur fruit le plus juteux : ces pages. Ma gratitude est totale. Il n'y a que perdre sa vie qui ait toujours le même visage : ne pas oser parier sur « l'homme intérieur», sur l'immensité qui nous habite. Ne pas oser l'Elan Fou, l'Eros fondateur, ne pas plonger vers l'intérieur de soi comme du haut d'une falaise. »*

⁹ « Derniers fragments d'un long voyage » Christiane Singer, éd. Albin Michel, 2007