



Paris, le 19 janvier 2015

Avis du Défenseur des droits n°15-01

Le Défenseur des droits,

Vu l'article 71-1 de la Constitution du 4 octobre 1958 ;

Vu la loi organique n°2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits ;

A l'occasion du débat sur la fin de vie organisé le 21 janvier à l'Assemblée nationale à partir des conclusions et propositions des députés Claeys et Léonetti, le Défenseur des droits a émis l'avis ci-joint.

Le Défenseur des droits



Jacques Toubon

L'accompagnement de la fin de vie est un débat de société difficile mettant en jeu certains droits fondamentaux tels que le droit au respect de sa libre volonté (notamment quant aux traitements médicaux) et le droit à la dignité. La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 a également consacré les droits spécifiques des personnes malades. A l'occasion du débat sur la fin de vie organisé le 21 janvier à l'Assemblée nationale à partir des conclusions et propositions des députés Claeys et Léonetti, le Défenseur des droits a souhaité émettre l'avis suivant.

Les grands axes de la proposition de loi des députés Jean Leonetti et Alain Claeys paraissent répondre de manière pertinente aux enjeux et à la complexité de cette problématique ainsi qu'aux lacunes du droit actuel. En premier lieu, elle vise à réaliser un juste équilibre entre des principes en tension en autorisant, sous certaines conditions, la sédation terminale tout en refusant la légalisation de l'euthanasie.

En vue de mettre en œuvre un « droit à une fin de vie digne et apaisée », elle approfondit les premières avancées réalisées par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite Léonetti, en évitant l'acharnement thérapeutique et en permettant à la médecine d'agir sur les souffrances, y compris par la sédation profonde pour accompagner l'arrêt des traitements. En second lieu, en rendant contraignantes les directives anticipées, elle permet au patient d'être assuré que ses volontés seront respectées. En renforçant la collégialité de la décision, elle protège davantage les patients et leurs familles, mais aussi les professionnels de santé.

La loi du 22 avril 2005 a donné un cadre au fait de « laisser mourir » un patient en fin de vie. Elle a constitué une avancée en condamnant l'acharnement thérapeutique, en instituant l'arrêt du traitement dans le cadre d'une procédure collégiale pluridisciplinaire, en mettant en place les conditions pour que le patient, ou à défaut une personne de confiance, puisse faire valoir son souhait.

Cependant, comme a pu l'observer le Défenseur des droits à travers certaines situations portées à sa connaissance et dans son dialogue avec les acteurs concernés, les principales dispositions de la loi sont souvent ignorées ou mal comprises et ne sont, en conséquence, pas ou insuffisamment appliquées. Elles font ainsi l'objet d'une appropriation inégale par les acteurs de santé : alors même que la loi « Leonetti » réaffirme pour partie des principes anciennement établis, son impact, très fort dans nombre de services hospitaliers, ne se fait guère sentir dans d'autres, ni en dehors de l'hôpital. Méconnue des professionnels, la loi peut l'être tout autant des malades et de leurs familles.

1- Une nuance délicate mais essentielle entre « laisser mourir » et « faire mourir »

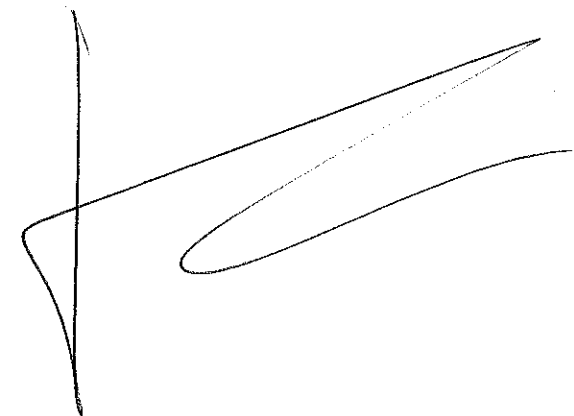
Alors que nul ne conteste le caractère bénéfique des soins palliatifs, il ne semble pas toujours facile pour les soignants d'identifier, d'une part le moment où ils peuvent être mis en place, et d'autre part, l'entrée dans la phase terminale de la maladie. De même, il n'est pas toujours simple d'apprécier quelle est la véritable nature de la demande. Et la frontière peut sembler mince entre une demande de « laisser mourir », en vertu de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, et une demande de « laisser mourir » dans le but d'en finir et donc de « faire mourir ». Tout apparaît dès lors comme une question d'appréciation, de perception, laissant une place trop importante à la subjectivité. Alors qu'ils ont le sentiment d'agir pour soulager des souffrances inutiles, plusieurs médecins nous ont fait part de leur crainte, ce faisant, d'être suspectés de pratiquer l'euthanasie. À l'inverse, la conséquence peut être, parfois, la mise en œuvre d'un traitement proche de l'acharnement thérapeutique, contraire au principe de la loi.

En définissant précisément les situations dans lesquelles les médecins devront mettre en œuvre le droit à la sédation profonde des patients en fin de vie et en prévoyant une procédure de décision collégiale, la proposition de loi devrait créer un cadre plus sécurisant pour les professionnels de santé.

2- Personnes de confiance et directives anticipées

Trop peu de personnes de confiance sont aujourd'hui désignées. La définition même de la personne de confiance semble mal comprise pour nombre d'usagers et de professionnels de santé, son positionnement étant davantage identifié comme relevant de la sphère administrative, d'où les inévitables confusions avec la personne à prévenir. **Cette proposition de loi devrait dès lors être l'occasion de promouvoir davantage ce dispositif** en favorisant sa connaissance (à l'occasion de toute hospitalisation notamment) et son appropriation par les citoyens.

Les directives anticipées ont aussi été créées pour entendre les dernières volontés des patients et pourtant, peu d'entre eux sont informés de la possibilité d'écrire leurs souhaits de fin de vie. Les moyens d'information les concernant devront dès lors être notablement développés. De plus, les professionnels peuvent être méfiants vis-à-vis de la formulation de ces directives anticipées, qui sont souvent générales, et qui peuvent être rédigées par une personne en bonne santé, ne reflétant pas forcément son état d'esprit, si elle devait être en phase avancée d'une maladie grave. **L'obligation qu'elles comporteraient désormais mais aussi leur caractère révisable à tout moment, ainsi que la marge d'appréciation laissée au médecin vis-à-vis de directives inappropriées, devraient constituer une amélioration.**

A large, stylized handwritten mark or signature, possibly a stylized 'L' or a similar symbol, drawn in black ink.