

ARTICLE PARU DANS
LE MONDE
DU 6 AVRIL 2006

Fin de vie : les insuffisances d'une loi

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, votée le 22 avril 2005 par le Parlement, est désormais totalement applicable. Les trois décrets nécessaires - notamment celui ouvrant la possibilité à chaque personne majeure de rédiger des " directives anticipées " - ont été publiés il y a quelques semaines. Quant à la dramatique affaire du jeune tétraplégique Vincent Humbert - sans laquelle le Parlement n'aurait pas légiféré -, elle s'est achevée par un non-lieu général. Pour autant, le débat sur la fin de vie est loin d'être clos.

A nouveau, de multiples voix s'élèvent pour dénoncer l'hypocrisie et les faux-semblants de cette loi. Une nouvelle affaire d'euthanasie, plus banale dans les faits que celle de Vincent Humbert, mais aussi dérangeante pour les consciences, suscite de lourdes interrogations sur la prise en charge de la fin de vie. Faut-il désormais le renvoi aux assises d'une infirmière et d'un médecin de Dordogne qui ont aidé à mourir une femme de 65 ans en phase terminale de cancer (Le Monde du 13 janvier) pour prouver que la loi est restée au milieu du gué ? Malgré le " contexte émotionnel " de cette affaire et la demande de la malade d'en finir avec sa souffrance et d'" aller dans l'au-delà ", malgré l'absence de partie civile (la famille n'ayant pas porté plainte) et un dossier médical confirmant la situation désespérée de cette patiente, le médecin et l'infirmière sont poursuivis. Parce qu'elles n'ont pas " laissé mourir " mais " fait mourir ".

Comment la loi peut-elle, d'un côté, réaffirmer le respect et la dignité du malade, lui donner le droit de " refuser tout traitement ", introduire les directives anticipées, autoriser le médecin à soulager la douleur au risque d'abrégier la vie (reconnaissance du " double effet "), refuser toute " obstination déraisonnable " et, de l'autre, prôner uniquement le " laisser mourir " ? Cette " troisième voie à la française " - ni statu quo ni dépénalisation de l'euthanasie comme aux Pays-Bas ou en Belgique - est-elle tenable ? " Le médecin sauvegarde la dignité du mourant ", souligne à plusieurs reprises la loi. Mais sans jamais définir cette " dignité ".

Finalement, à quoi bon les directives anticipées qui n'ont qu'une valeur " indicative ". Indicative de quoi ? Quel que soit le " testament de vie " laissé par la personne malade, ce sera toujours le médecin et la communauté médicale qui auront le dernier mot et tout geste actif pour mettre fin à une vie pourtant condamnée demeure interdit. Tel est le paradoxe de cette version française de la prise en charge de la fin de vie. Le patient a le droit de dire " je refuse tout traitement ", le médecin a le devoir de " soulager la souffrance ", mais comment ? De plus, ces directives anticipées ne concernent que les personnes malades " hors d'état d'exprimer leur volonté ". Les patients qui, comme Vincent Humbert, sont plongés dans un état de dépendance qu'ils ne supportent plus, ne peuvent pas s'en prévaloir.

Tout en reconnaissant que la nouvelle loi constitue " une étape importante ", plusieurs intervenants conviés lundi 3 avril par l'Espace éthique de l'Assistance publique-

Hôpitaux de Paris à un colloque sur la fin de vie se sont interrogés sur ses limites. " Quel degré de liberté accorder à celui qu'on accompagne jusqu'à la mort ? A ce stade il ne s'agit plus de médecine ", a souligné Jean-Claude Ameisen, président du comité d'éthique de l'Inserm.

" BOUSCULONS LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE "

Parmi les nombreuses personnalités qui soutiennent l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), certains n'hésitent pas à comparer le combat en faveur d'une " mort choisie " à celui de l'avortement. " Nous nous sommes battus pour l'interruption volontaire de grossesse, pour que les femmes soient maîtres de leur corps, cette fois nous nous battons pour que l'être humain soit maître de sa vie jusqu'au bout ", a fait valoir la réalisatrice Nadine Trintignant, lors du 25e anniversaire de l'ADMD. L'écrivain Benoîte Groult et la **députée européenne Margie Sudre** ont dénoncé les " inégalités " face à la prise en charge de la fin de vie. " Dans certains milieux, on trouve toujours une solution. Seuls les privilégiés arrivent à faire appliquer leur volonté ", a insisté Benoîte Groult. " La loi d'avril 2005 est une souffrance inutile, il reste deux grands verrous à faire sauter : le monde médical et la religion ", résume Henriette Martinez, députée UMP et adhérente à l'ADMD depuis 1997.

Elle a récemment perdu son père, dont les derniers jours furent particulièrement difficiles. " Cette façon de laisser mourir est inhumaine, ce que j'ai vécu n'a fait que renforcer ma conviction personnelle en faveur d'une aide à mourir ", raconte-t-elle. Cette élue, qui a participé à la mission d'information parlementaire sur la fin de vie et qui a voté la loi " parce que c'était un premier pas ", regrette qu'en France " on légifère dans l'abstraction, sans tenir compte du vécu des gens ".

" Bousculons la société française ", lance le docteur Frédéric Chaussoy, dans un point de vue publié dans Le Monde du 16 mars. Cet anesthésiste-réanimateur qui a aidé Vincent Humbert à mourir estime qu'" il est temps de ne plus avoir peur des mots " et d'autoriser, " dans des situations exceptionnelles, une aide strictement encadrée ". En reconnaissant le droit au patient de " refuser tout traitement " la loi d'avril 2005 permet l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation. " Cesser de nourrir pour ne pas déroger à l'inaltérable "tu ne tueras point" et pour ne pas déroger à notre confort moral ", s'insurge le docteur Chaussoy. " A quoi ressemble une société qui se satisferait de pareils faux-fuyants ? ", s'interroge-t-il à juste titre.

Quelque trois mille généralistes ont signé l'appel de l'ADMD en faveur d'une modification de la loi. " En tant que médecin, j'estime que l'absence de loi définissant les conditions précises d'une exception d'euthanasie à la demande volontaire et réitérée du patient conduit à des situations confuses, hypocrites et parfois dramatiques pour le patient, sa famille et pour le corps soignant ", reconnaissent-ils. La pétition lancée par Marie Humbert avec le soutien de l'association Faut qu'on s'active et l'ADMD en faveur d'une " aide active à mourir strictement encadrée " a recueilli 200 000 signatures. Un sondage réalisé début mars par la Sofres indique que 75 % des Français sont favorables à une légalisation de l'euthanasie dans certains cas (phase avancée ou terminale d'une maladie incurable ou état de dépendance incompatible avec la dignité). Davantage que la société, il semble que ce soit les politiques qui doivent être bousculés sur cette question.

SANDRINE BLANCHARD