Faut-il changer la loi sur la fin de vie ?

**Mai 2014**

Denis MARCEL-VENAULT

*Praticien Hospitalier UMSP*

*Centre Hospitalier de RUFFEC*

Pourquoi pas ? Les lois sont faites pour évoluer selon l’état des connaissances et les mouvements sociétaux. Mais qu’en en est-il pour cette loi-là, avons-nous connu depuis son adoption un bouleversement des connaissances en matière de fin de vie et un renouveau de la demande sociale en la matière ? Il semblerait bien qu’il y ait plutôt une méconnaissance préoccupante de cette réglementation et une grande stabilité dans la demande des citoyens français, à savoir être préservé des souffrances physiques et de toutes les autres et ne pas connaitre de diktats médicaux exposant à ces affres-là. Rien de nouveau, rien de très original, serions-nous tentés de dire. La seule nouveauté qui s’est immiscée dans ce débat porte sur un doute sérieux sur l’efficacité de cette loi pour voir accomplis ces desseins. D’où d’autres tentations, d’autres injonctions qui semblent rassurantes par leur radicalité. Ainsi l’euthanasie et le suicide assisté sont annoncés comme des mesures beaucoup plus protectrices puisque permettant à la personne concernée de traiter directement son affaire sans obligation de tergiversation. Une évolution législative, comportant toutes les précautions et sécurités qui s’imposent pour ces pratiques, permettrait alors, comme en témoignait un interlocuteur belge interrogé sur le résultat de la légalisation de l’euthanasie, de bénéficier d’une solution « simple et moderne ».

Il est certes malhonnête de prétendre que la législation en vigueur et l’organisation des soins palliatifs dans leur développement actuel permettent d’assurer systématiquement à tous nos concitoyens une fin de vie les préservant du pire. La loi dite « Léonetti » comporte en effet des faiblesses sur lesquelles nous reviendrons et l’accès aux soins palliatifs est loin de la systématisation attendue d’une politique de santé publique. Mais il serait aussi fallacieux de laisser espérer à nos concitoyens qu’une nouvelle législation réglerait tout ou la part essentielle de cette terrible question de la fin de vie. D’une part parce que ces dispositifs présentés comme salutaires ne répondraient très vraisemblablement qu’à une minorité de ressentis au moment de l’expérience de la fin de vie. Ne négligeons pas en effet que notre psychisme, notre constitution ont fortement tendance à nous pousser plutôt vers le maintien de la vie même dans des conditions qui paraissent à d’autres très dégradées, quand bien même ce processus n’interdit pas à ces derniers de dépasser ces forces-là. D’autre part car la mort d’un être humain dans des conditions anticipatoires ne fait pas disparaitre la préoccupation des survivants qui ne s’accommodent pas toujours aussi facilement de la radicalité revendiquée et obtenue par celui ou de celle qui « part avant l’heure ». Peut-être même abordons nous par-là une des dimensions délicates de l’enjeu. Serions-nous appelés dans les sociétés post-modernes à devoir gérer cette question de la fin de vie comme une affaire purement personnelle et ne relevant que de notre bonne volonté ? Les personnes qui accompagnent nos concitoyens en situation de fin de vie, qu’il s’agisse des proches, des professionnels ou des bénévoles, témoignent plutôt d’un besoin de solidarité et de rapprochement dans la plus grande majorité des situations. L’orientation revendiquée par la loi « Léonetti », celle de l’accompagnement toujours sauf au prix de souffrances intolérables, conserverait donc sa crédibilité. La concrétisation de cette intention est par contre, il y a consensus de tous les observateurs à ce sujet, souvent imparfaite. Il est en effet régulièrement reproché à cette législation de ne pas constituer le rempart attendu aux dérives et aux carences que l’on peut hélas encore déplorer dans les différents lieux de soins. Il est encore plus troublant de constater que la méconnaissance de la loi ou sa lecture en diagonale sont sans doute les plus fortscontributeurs à ces aberrations. On redouterait alors le processus très caricatural qui nous propulserait d’une loi qui méritait à peine notre attention vers une nouveauté forcément plus performante puisque novatrice et enfin digne de l’état d’avancement de nos connaissances et de notre volonté de progrès. L’angoisse collective envers la mort et la souffrance justifie-t-elle un tel empressement ? Venons-nous juste d’objectiver ces fléaux là pour nous précipiter vers un contre poison absolu ? Ou ne conviendrait-il pas mieux de se repencher sur l’existant plutôt que de reproduire de faux espoirs sur une nouvelle panacée ?

Tentons, en espérant échapper au conservatisme et à l’irénisme, de sauvegarder ce qui fait encore la pertinence de la législation en place et d’en proposer une optimisation. Une des faiblesses de ce dispositif, et pas des moindres selon notre expérience, porte sur sa flexibilité concernant la définition de l’obstination déraisonnable. La seule coercition développée par cette loi concerne la situation d’une éventuelle décision de limitation de traitements pour une personne en incapacité de s’exprimer, le praticien doit alors respecter une procédure collégiale correctement codifiée. Il n’en va curieusement pas de même dans la situation inverse, celle de l’initiation de traitements délicats pour la même population. Le praticien bénéficie alors d’une totale liberté de manœuvre à laquelle ne peut s’opposer que sa propre objectivation d’une obstination déraisonnable. Qui irait en effet contester que le médecin soit l’acteur le plus compétent pour décider des traitements encore profitables à une personne en fin de vie ou menacée de cet écueil ? D’autres hypothèses de réponses se bousculent en écho à ce questionnement. La science médicale ne semble pas vraiment disposer d’arguments toujours très probants pour légitimer les traitements dont il peut être question, on pense entre autres à la ligne complémentaire de chimiothérapie qui laisse espérer un gain de survie évalué statistiquement à 12,5 jours au prix de risques parfois redoutables et au prix accessoire que l’on connait des couts de ces traitements. On se réfère également à tous ces traitements déterminants entrepris pour des personnes âgées bien épuisées au point de décéder très peu de temps après. Une autre critique surgit en s’inquiétant de la démesure de responsabilité accordée au médecin qui saurait indubitablement et en toute circonstance là où débute cette fameuse obstination déraisonnable, si consensuelle et pourtant tellement indéfinissable. Et une autre réserve s’exprime par les voix des proches et des autres acteurs du soin qui n’ont pas toujours exactement le même ressenti que celui du médecin et qui pourraient bien arguer d’une certaine légitimité pour exprimer leur interprétation de la situation. Dans cette configuration, un dispositif similaire de procédure collégiale ne serait-il pas judicieux ? Que risquerait le patient à ce que la décision le concernant soit soumise à une nouvelle procédure même à l’heure de la simplification administrative ? Juste une décision plus argumentée, plus réfléchie, donc plus bienveillante à défaut d’être obligatoirement plus performante. Et quel préjudice, quelle atteinte à l’autorité et à la crédibilité du praticien ? L’expérience de la collégialité régulièrement et spontanément développée par nombre de médecins atteste de leur propre bénéfice à cette quête des regards croisés. Il est bien largement vérifié que cette démarche d’ouverture qui consomme un peu de temps dans sa réalisation en économise significativement pour la suite. Et le bénéfice pour le sens du soin, pour éviter les tensions entre les différents protagonistes et au sein des équipes concernées est encore plus probant.

Ainsi la petite révolution culturelle dans le monde du soin, amorcée par la démarche collégiale lors d’une éventuelle limitation de traitements, pourrait peut-être être étendue aux décisions d’introduction de traitements significatifs. Si cette orientation était pertinente, il conviendrait d’arrêter les conditions de l’exigence d’une telle procédure : la demande d’au moins deux professionnels du soin de fonctions différentes ? Celle émanant de plusieurs membres de la famille ? Le tout étant de ne pas encombrer les médecins et les paramédicaux avec des questions dénuées de pertinence et de légitimité. Cette hypothèse de régulation pourrait bien ne pas satisfaire les promoteurs de solutions revendiquées comme plus courageuses de par leur immédiateté, mais elle se révélerait très probablement apaisante dans une proportion importante de situations.

Enfin il est impossible de clore cette réflexion très partielle sur la question de la fin de vie sans se permettre un commentaire complémentaire sur un autre dispositif déjà également en place, la sédation en soins palliatifs. On entend à son sujet une kyrielle de propos plus ou moins aberrants. Comme son inefficacité pour soulager la souffrance. Il faut bien reconnaitre qu’il ne s’agit pas avec cette technique de supprimer la cause de la souffrance, qu’elle soit essentiellement d’origine psychique ou plutôt somatique, mais seulement d’en réduire l’impact sur l’état d’être de la personne. Les ressentis des patients qui bénéficient de cette aide transitoirement semblent témoigner d’une réelle efficacité de cette aide pharmacologique. Certes cette technique s’apparente peut-être à une euthanasie psychique, comme certains professionnels de soins palliatifs ont fini eux même par le concevoir, mais elle semble bien résolutoire dans nombre de situations. Profitant de l’acceptation d’une grande majorité des acteurs du soin elle réalise une grande disponibilité de cette technique quel que soit le lieu de soins. En serait-il de même pour une approche plus radicale ? Où serait le soulagement d’un patient qui devrait patienter le temps d’une procédure obligatoire d’accès à une solution espérée plus efficace ? Il est également reproché à cette technique lorsqu’elle est utilisée au degré de sédation profonde d’entretenir une relation ambiguë avec la mort de par un doute sur son imputabilité envers le processus qui va survenir. Ou encore de conduire à des « laisser mourir » scandaleux dans leurs conditions de soins et de durée. L’expérience permet pourtant d’affirmer que ces sédations profondes se développent dans un climat d’apaisement partagé et sans exposer le patient aux prétendues semaines d’agonies et de délaissement. On pourrait bien sûr aussi opposer aux promoteurs de cette thérapeutique un manque de courage qui les amènerait à se réfugier derrière ce paravent pour ne pas avoir à affronter des revendications plus fortes. Au risque du corporatisme nous affirmerions bien volontiers qu’il est quelque peu déplacé de reprocher une telle faiblesse à ceux qui ne craignent pas de se confronter tous les jours aux angoisses majeures de leurs compatriotes.

Toute réflexion sur cette question de l’accompagnement de la fin de vie est menacée d’idéologisation voire de dogmatisme. Nous ne venons sans doute pas d’échapper à cette règle. Nous affirmerions pourtant pouvoir formuler deux remarques épargnées de ces travers. Tout d’abord nous nous interrogeons sur les failles de notre système de santé et de son support législatif qui autorisent les écarts constatés entre la loi et les pratiques. Existerait-il dans notre nation organisée des tolérances étonnantes exposant nos concitoyens à des entorses à la loi concernant une des affaires les plus sérieuses de leur existence ? Et nous sommes nous questionnés sur les origines de ces dérives avant de prendre le risque de reproduire le même genre de dysfonctionnement sur une nouvelle législation ? On va nous reprocher de chercher à diaboliser une telle perspective mais les expériences étrangères montrent qu’il y a nécessité à être très exigeant en la matière. Enfin, et peut être surtout, il n’est pas dans notre intention de nier et encore moins de banaliser la minorité heureusement très réduite de situations de fin de vie envahies par des souffrances qui perdurent malgré toute l’offre de soins. Notre démarche vise plutôt à exiger que soit également prise en considération cette grande majorité, comme souvent bien silencieuse, qui relève, nous serions tentés de dire simplement, d’un accès régularisé à des soins de qualité dans le plus strict respect de la réglementation sanitaire. Sans le respect des bases démocratiques et républicaines qui doivent bien valoir dans ce domaine comme dans tous les autres registres où elles sont revendiquées, comment pourrions-nous en effet espérer aborder sereinement la question redoutable de la fameuse « clef des champs » déjà annoncée par les stoïciens et par la suite prononcée par Descartes.