

Fin de vie : d'un malentendu à l'autre ?

Le texte adopté en première lecture à l'Assemblée nationale, en mars 2015, instaure un nouveau droit à une sédation profonde et continue en fin de vie, mais n'autorise ni l'euthanasie ni le suicide assisté.

LE MONDE | 23.03.2015 à 11h12 • Mis à jour le 20.02.2017 à 13h11 | Par Laetitia Clavreul (*/journaliste/laetitia-clavreul/*) et François Béguin (*/journaliste/francois-beguin/*)



A l'hôpital Paul Brousse, à Villejuif (Val-de-Marne). PHILIPPE WOJAZER / REUTERS

C'est l'histoire d'une promesse de campagne si habilement formulée que chacun y a lu ce qu'il voulait y voir. Lorsque le 26 janvier 2012, à la Maison des métallos, à Paris, François Hollande présente parmi ses 60 engagements pour la France une mesure, la 21^e, prévoyant une « *assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* », les partisans de l'euthanasie ne doutent pas que, si le candidat socialiste est élu, une aide active à mourir sera mise en place.

Trois ans plus tard, le texte adopté en première lecture à l'Assemblée nationale, mardi 17 mars, n'autorise ni l'euthanasie ni le suicide assisté. La proposition de loi des députés Alain Claeys (PS) et Jean Leonetti (UMP) instaure un nouveau droit à une sédation profonde et continue en toute fin de vie, pour pouvoir, dans certaines conditions, être endormi avant de mourir. Elle rend également les directives anticipées imposables aux médecins. De véritables avancées pour les patients.

Le texte a été voté à une très large majorité, par 436 voix pour, 34 contre (dont 25 UMP) et 83 abstentions (dont 21 PS). Si ce n'est pas l'unanimité avec laquelle avait été adoptée la loi Leonetti en 2005, cela ressemble fort au rassemblement qu'avait souhaité le chef de l'Etat. Mais le texte laisse bon nombre de déçus à gauche.

Presque à la surprise générale, à la veille de l'examen, 120 élus de la majorité ont signé un amendement prévoyant une aide médicalisée active à mourir. « *Notre amendement ne trahit pas la pensée de la proposition 21 et mon souci n'est pas de savoir ce que voulait le chef de l'Etat* », a

expliqué Catherine Lemorton, la présidente PS de la commission des affaires sociales. Un amendement finalement repoussé, de justesse, grâce aux voix de l'opposition. Il faut aujourd'hui relire l'engagement 21 : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.* »

Les propositions des « frondeurs » de la fin de vie sont fidèles à cette promesse. Celles de MM. Claeys et Leonetti le sont aussi. Impossible d'affirmer que le président de la République s'est dédit. « *Dans [sa] phrase, il y a tout ce qu'on peut imaginer et son contraire* », reconnaît Gérard Sebaoun, député PS partisan d'une aide active à mourir. Durant la campagne, alors que M. Hollande refusait de se montrer plus précis, M. Leonetti lui avait reproché de « *flouter ses positions* ».

Une « étape »

Pour rassurer la majorité, Manuel Valls et Marisol Touraine, signataires en 2009 d'une proposition de loi en faveur d'une aide active à mourir, ont expliqué que la loi Claeys-Leonetti devait être vue comme une « *étape* ». Aboutissement de près de trois ans de réflexion, elle serait la traduction de ce que souhaiterait la société aujourd'hui. Des auditions menées par les deux députés, et des travaux de la mission Sicard en 2012, puis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), il est ressorti que les Français voulaient avant tout une « *mort apaisée* ». Un consensus s'est dégagé sur la sédation en phase terminale et les directives anticipées opposables, pas sur l'euthanasie, ni sur le suicide assisté.

« *J'ai le sentiment que pour les Français, le débat, même s'il n'a pas accouché d'une révolution culturelle, n'a pas été inutile* », analyse le professeur Didier Sicard. Mais après avoir éclaté au grand jour au sein de la majorité, le malentendu sur l'engagement 21 pourrait se répéter avec les Français. Car le risque de l'incompréhension existe. D'abord parce que le texte n'est pas facile à appréhender. Certains en ont joué, comme l'association pro-vie Soulager mais pas tuer, qui laissait croire que l'on s'achemine vers « *la sédation pour tous* », pour mieux dénoncer les risques de « *dérive euthanasique* ». Or il n'est pas question que n'importe quel patient réclame et obtienne une sédation. Ce qui ne sera pas forcément compris et pourrait ouvrir la voie à bien des recours.

Le droit est limité : la sédation sera réservée à des « *malades atteints d'une affection grave et incurable* ». Elle pourra être décidée quand le pronostic vital sera engagé « *à court terme* » et que la souffrance du malade ne pourra être apaisée par des analgésiques. Elle pourra aussi être pratiquée quand le patient décidera d'arrêter ses traitements vitaux. Il faudra que le principe dans sa complexité, et le terme même, soient compris. Dans le cadre des états généraux organisés par le CCNE, un panel de citoyens avait considéré que « *la possibilité d'être sédaté à hauteur de ses besoins constitue un droit* », mais jugeait la notion de sédation complexe à aborder, car « *elle constitue un aspect relevant essentiellement de la technique médicale et, par là, semble échapper à la maîtrise et à la responsabilité du patient* ».

Elle « *s'avère largement tributaire de la pratique hétérogène des services et équipes médicales* », poursuivaient-ils. C'est là le cœur du défi du texte voté. Sera-t-il appliqué par le corps médical, alors que la loi Leonetti restait mal connue ? La balle est dans le camp du gouvernement, qui devra faire œuvre de pédagogie pour que médecins et patients se saisissent de ces nouvelles modalités. Cela n'avait jamais été fait pour la loi de 2005. Déjà des outils sont promis, comme la création d'un registre national des directives anticipées et l'obligation pour les hôpitaux de tenir un registre des cas de sédation jusqu'au décès. Une condition minimale pour que les trois ans de réflexion n'aient pas servi à rien et qu'à l'avenir on puisse en France mourir dans de meilleures conditions.