

Fin de vie : « Si on appliquait la loi avant de chercher à la modifier ? »

TRIBUNE Publiée le 05 septembre 2022

Laurent Frémont

Juriste

Avant d'envisager la mise en place d'une convention citoyenne, il serait préférable de renforcer le cadre juridique existant, en formant les soignants et en informant les patients, estime le juriste Laurent Frémont, fondateur du collectif Tenir ta main, dans une tribune au « Monde ».

Après le climat, c'est au tour de la fin de vie de faire l'objet d'une convention citoyenne. On laissera chacun juger de la pertinence d'un tel calendrier, alors que nos concitoyens sont confrontés à des angoisses autrement plus concrètes que cette éternelle question de société. Mais on s'interrogera davantage sur l'opportunité d'une nouvelle loi sur la fin de vie, six ans à peine après le vote de la loi Claeys-Leonetti.

1999, 2002, 2010, 2016... Au cours des dernières décennies, le cadre juridique de la fin de vie a fait l'objet de nombreuses évolutions législatives, bien davantage que dans d'autres domaines moins sensibles du droit médico-social. La perspective de nouveaux changements législatifs laisse pour le moins dubitatif. Elle interroge le juriste comme le citoyen éclairé quant au respect de l'exigence de sécurité juridique, consistant à « *savoir et prévoir* » le droit, selon la formule du professeur Bernard Pacteau. On analysera la teneur de cet impératif sous l'angle de l'appropriation, de la stabilité et de l'effectivité de la norme.

Se pose d'abord la question essentielle de l'appropriation de la norme, par les patients comme par les soignants. Par les patients d'abord. La loi Claeys-Leonetti leur offre de nouveaux droits, en revalorisant les directives anticipées et en renforçant le rôle de la personne de confiance. Peut-on estimer que ses objectifs sont atteints, quand seulement 48 % des Français connaissent les directives anticipées (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2021) ?

Responsabilité et humilité

Par les soignants ensuite. Alors que la loi introduit le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, les spécialistes reconnaissent que des études complémentaires seraient nécessaires pour mieux appréhender l'appropriation de cette pratique par les équipes (Bretonnière et Fournier, *Journal of Pain and Symptom Management*, 2021). 91 % des Français affirment que leur médecin traitant ne les a pas informés sur leurs droits et sur les dispositifs existants. S'interroge-t-on enfin sur la persistance de l'obstination déraisonnable – pourtant

interdite depuis 2005 – et ses effets, sur les patients comme sur les proches ? Certaines pratiques d'acharnement méritent d'être mieux recensées et combattues afin d'y mettre un terme définitif.

Il est donc essentiel de renforcer l'appréhension du cadre juridique existant, en formant les soignants et en informant les patients. Ce long travail mérite responsabilité et humilité, et ne saurait être balayé par des conclusions hâtives.

Se pose ensuite la question de la stabilité de la norme. Le droit de la fin de vie tâtonne et a encore besoin d'ajustements. Récemment, le Conseil constitutionnel a été saisi d'une question prioritaire de constitutionnalité afin de clarifier la prise en compte des directives anticipées dans les décisions médicales – lors d'un arrêt de traitement décidé par l'équipe soignante. Tout porte à croire que les situations nouvelles créées par la loi de 2016 n'ont pas fini d'épuiser les voies de recours. Il incombe au juge de continuer à tracer des lignes de conduite au sein de la « zone grise » de l'éthique.

Dans ces conditions, comment justifier un tel empressement à faire évoluer la loi ? Dispose-t-on de données nouvelles sur l'application de la législation ? A-t-on tiré un réel bilan de l'application de celle-ci ? Où sont les nécessaires « *points de contact entre l'arène savante et l'arène politique* », pour reprendre la formule de Stéphanie Henneute-Vauchez ?

Urgence réelle

Se pose enfin et surtout la question de l'effectivité de la norme. Certes, la loi ne saurait déterminer un quelconque « bien mourir » ; mais son rôle est de garantir à chacun les meilleures conditions pour traverser cet ultime passage. Or, l'égalité devant les soins palliatifs, pourtant garantie par la loi Kouchner de 1999, n'est toujours pas effective. Selon les chiffres de l'inspection générale des affaires sociales, 62 % des personnes décédées qui auraient dû bénéficier de soins adaptés en ont été privées. Et si on appliquait la législation avant de chercher à la modifier ? Là est la réelle urgence : mettre en œuvre une loi qui demeure inappliquée plus de vingt ans après son adoption, faute de moyens disponibles.

Pour finir, interrogeons-nous sur les conditions d'une convention citoyenne fructueuse. Vouloir développer les outils d'une démocratie plus participative est louable ; mais à condition d'en jouer le jeu avec sérieux. Dispose-t-on de tous les éléments pour dresser un état des lieux exhaustif et rigoureux de la législation actuelle ? A-t-on pris toutes les dispositions pour s'assurer de la qualité et de l'objectivité des débats ? Ce n'est qu'à ces conditions que cet important moment de notre vie démocratique pourra être digne et responsable.

« *Il est quelquefois nécessaire de changer certaines lois. Mais le cas est rare ; et lorsqu'il arrive, il n'y faut toucher que d'une main tremblante* », faisait dire Montesquieu à Usbek dans les *Lettres persanes*. Osons espérer que, sur un sujet d'une telle gravité, la main du citoyen comme celle du législateur saura se faire prudente et humble.

Laurent Frémont est enseignant en droit constitutionnel à Sciences Po Paris et fondateur du collectif Tenir ta main.