

Par **Mathilde Guyban**, Juriste - le 27-07-2018

« Vous vous demandez quels sont vos droits ? La législation sur la « fin de vie » a-t-elle évolué ? L'Euthanasie passive ou active a-t-elle été légalisée ?

Les derniers grands apports en la matière datent de la **Loi Léonetti-Claeys de 2016** qui vient compléter la grande Loi Léonetti relative aux droits des malades en fin de vie.

Alors que l'euthanasie demeure interdite,

cette dernière loi vient consacrer le droit à une sédation profonde et continue.

Aujourd'hui, le cadre légal est-il suffisant ? Faisons le point !

Contexte

La mort demeure, depuis longtemps, un sujet sensible. Cependant, **avec les progrès constants de la médecine, les questions relatives à la fin de vie se multiplient.**

Vouloir guérir ou maintenir en vie à tout prix n'est plus d'actualité. Il faut trouver un juste milieu.

Le sujet ne relève plus seulement du domaine médical. De nombreux facteurs sont à prendre en considération, les questions médicales évidemment mais aussi **les enjeux éthiques et sociétaux.**

Entre le milieu des années 1980 et la fin des années 1990, les débats se concentrent sur **l'encadrement des soins palliatifs devenus un droit pour le patient.**

Entre la fin des années 1990 et le milieu des années 2000, c'est la reconnaissance et le développement de

la prise en compte des volontés du patient (droit au refus des traitements, la possibilité de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées).

Toutefois, le cadre semble insuffisant, la médiatisation de l'affaire Vincent Humbert attise le débat et révèle les limites du dispositif.

L'affaire est à l'origine de la Loi Léonetti (1) complétée par la [Loi Léonetti-Claeys](#) (2) pour renforcer le droit des malades et lutter contre l'acharnement thérapeutique.

Apport de la Loi Léonetti-Claeys de 2016

La loi de 2016 complète celle de 2005 et vise à **mettre le malade au centre du dispositif.** Elle :

- précise et **renforce l'interdiction des actes d'« obstination déraisonnable »** (respect de la volonté du patient, à défaut, procédure collégiale) (3) ;
- réaffirme le **droit** du patient au **refus** ou à **l'arrêt**, éclairé (informations sur les conséquences d'une telle décision par le médecin), du **traitement** (4) ;
- **consacre le droit au soulagement de la souffrance** avec la possibilité de recevoir un traitement à cet effet même si celui-ci a pour conséquence d'abréger la vie (5) ;
- **améliore et revalorise la rédaction des directives anticipées, révisable et désormais valable à vie.** Celles-ci l'emportent sur la **personne de confiance** ou les témoignages de proches. Et, un modèle de directives est disponible (6) afin de faciliter voire systématiser cette démarche ;
- **renforce le rôle de la personne de confiance**, son témoignage prime sur celui de la famille et des proches (7). Désormais, la possibilité de désigner une telle personne est ouverte aux personnes sous tutelle, sous condition ;
- **introduit le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès** (8).

Etat des lieux en 2018 et perspectives d'évolutions

Aujourd'hui, qu'en est-il de l'application de cette loi ? A-t-elle vraiment permis de supprimer la souffrance des patients en fin de vie ? La volonté du malade prime-t-elle réellement ?

Des manques se font toujours ressentir.

L'ouverture des états généraux de la bioéthique, en janvier 2018, en est la preuve.

En avril dernier, le **Conseil Economique Social et Environnemental (CESE)**, formule un certain **nombre de recommandations**. Il en ressort notamment :

- l'importance de prendre un « **plan national de développement des soins palliatifs (2019-2021)** afin d'**étendre la communication sur les directives anticipées et la personne de confiance**, d'**accentuer la place de la fin de vie et des soins palliatifs dans les programmes de formation initiale et continue** et de **mobiliser un budget** à cet effet ;
- le besoin de **renforcer les études et les évaluations** relatives à la mise en oeuvre du dispositif existant ;
- la nécessité de **prendre des décrets d'application** afin d'uniformiser les pratiques et d'accompagner les différents acteurs.

Le CESE préconise également d'élargir le dispositif en donnant la possibilité, au patient, de demander à bénéficier d'une sédation profonde explicitement létale, provoquant ainsi le décès. Afin de ne pas entraver la liberté des personnes habilitées à la mettre en oeuvre, elles bénéficieraient d'une clause de **liberté de conscience** leur permettant de refuser de participer.

A côté du CESE, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) s'est prononcée sur l'application de la loi de 2016.

Elle considère que cette loi facilite et favorise le dialogue sur un sujet longtemps tabou.

En famille et avec les professionnels de santé, la parole semble libérée.

Malgré ce bilan positif, l'IGAS soulève les limites de la loi et ses difficultés d'applications.

Comme le CESE, il constate le manque de communication, le manque d'études, le manque de formations et d'encadrement sur le sujet.

Aujourd'hui, le droit a évolué avec l'introduction du droit à une sédation profonde et continue. Cependant, il ressort un **manque d'homogénéisation des pratiques dans le parcours de la fin de vie.**

Selon les lieux (hôpital, EHPAD, domicile, etc.), les régions, la procédure varie.

L'importance du contentieux de la responsabilité médicale peut également dissuader.

Comment être certain que telle ou telle situation impose de mettre en oeuvre la procédure collégiale ? Qu'est-ce qu'une souffrance réfractaire ?

Et, la question de la légalisation de l'euthanasie demeure !