

**Audition par la Mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005  
relative aux droits des malades et la fin de vie  
Mardi 15 juillet 2008-07-23**

**Professeur Daniel Brasnu  
Chef du service d'Oto-rhino-laryngologie et de chirurgie cervico-faciale  
Responsable médical du pôle cancérologie-spécialités  
Hôpital Européen Georges Pompidou  
Faculté de Médecine Paris Descartes**

Les questions posées par la Mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et la fin de vie sont les suivantes :

- Evaluation des conditions d'application
- Eventuelles insuffisances, au regard de ses enjeux éthiques

Je n'aborderai pas volontairement les aspects religieux de cette question, ils sont certes au cœur du débat, ils sont des éléments fondamentaux de la discussion, mais je laisse les spécialistes s'exprimer sur le sujet.

## **Je traiterai pour commencer de l'évaluation des conditions d'application.**

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et la fin de vie est un progrès fondamental pour les patients et les personnels de santé où sont abordés différents aspects de la fin de vie :

- La dignité du patient en fin de vie
- La qualité de vie du mourant
- La possibilité en phase terminale ou avancée d'une affection grave et incurable d'appliquer un traitement dans le but de soulager la souffrance, mais qui peut avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie
- L'acharnement thérapeutique, point fondamental à mes yeux : les actes thérapeutiques ne doivent pas être poursuivis avec une obstination déraisonnable
- Le libre choix du patient d'interrompre ou d'arrêter les soins avec le principe des directives anticipées
- L'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement, notion fondamentale
- La désignation d'une personne de confiance

L'euthanasie passive est encadrée par cette loi et l'euthanasie active demeure officiellement interdite.

A mon sens, cette loi a comblé un vide juridique qui était devenu inacceptable et totalement inadapté à l'évolution de notre société. Cette loi a officialisé des pratiques qui étaient auparavant considérées comme illégales. Elles étaient pourtant réalisées d'une façon non officielle, clandestine, très souvent à la demande des proches des patients et avec leur accord, voire des patients eux-mêmes, mais sans aucune trace écrite pour éviter des poursuites judiciaires. Ces pratiques avaient un but compassionnel et étaient guidées par le respect de la dignité du patient et de sa qualité de vie.

La dignité du patient en fin de vie, la qualité de cette fin de vie, le respect des demandes du patient, sont pour moi des exigences essentielles reposant sur les principes de l'éthique médicale et sur du bon sens, qualité trop rarement partagée par les praticiens ! Je considère l'acharnement thérapeutique comme un acte qui satisfait trop souvent le médecin sans satisfaire le malade. Je m'explique : une fois que le médecin a tout mis en œuvre pour tenter de guérir le patient et prolonger sa vie, il n'a alors rien à se reprocher et les proches du patient n'ont rien à reprocher au praticien - en théorie. Cet acharnement thérapeutique disculpe le médecin, mais à quel prix pour le patient en termes de qualité de vie, de mutilation et de souffrances physiques et psychologiques !

La première mission du médecin est de soulager les souffrances, la langue anglaise illustre bien notre mission en distinguant le « to care » soigner, c'est notre mission, de « to cure » guérir, seulement si nous le pouvons.

Aujourd'hui cette loi du 22 avril 2005 règle la très grande majorité des difficultés et des problèmes posés par la fin de vie. Il y a toujours des exceptions ; elles sont souvent très médiatisées comme l'avons vu au cours des années précédentes. Ces situations d'exception doivent légitimement conduire à des réflexions dans un but d'amélioration des pratiques. Mais ces réflexions doivent être conduites en dehors du cadre de ces affaires médiatisées et en gardant toujours présent à l'esprit qu'aucune Loi ne peut couvrir toutes les exceptions. La loi de la république ne doit pas être élaborée ou modifiée pour répondre à des situations exceptionnelles mais pour être appliquée à la majorité des citoyens

Dans le cadre de mon expérience personnelle professionnelle, la loi du 22 avril 2005 est malheureusement mal connue des médecins, des soignants et des patients, à l'exception des services de réanimation et de néonatalogie. C'est un constat. Ceci est malheureusement vrai dans les établissements hospitaliers avec une forte activité cancérologique voire même dans certains établissements ayant une activité cancérologique exclusive. Dans mon expérience, les soignants (infirmières, cadres de santé) connaissent mieux le contenu de cette loi que les médecins, ils ont souvent bénéficié de formations spécifiques sur ce sujet.

Si la loi est méconnue, la conséquence de cette méconnaissance est qu'elle n'est pas appliquée ou insuffisamment appliquée. Il me paraît très important de mener des actions pour que cette loi soit connue, comprise et appliquée par les différents professionnels de santé. On est dans le cadre de l'évolution des pratiques. Il faudrait avoir recours à des mesures incitatives. L'expérience du plan Cancer 2003-2007 est à souligner. Il a totalement modifié les pratiques dans le cadre de ses 70 mesures ; tous les professionnels de santé dans le domaine de la cancérologie du secteur public et privé ont été obligés de s'y soumettre et de mettre en application les différentes mesures qui les concernaient.

A titre d'exemple :

- la mesure 31 : faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier
- la mesure 35 : favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique (les référentiels de traitement) et leur accessibilité aux patients
- la mesure 43 : soutenir le développement des soins palliatifs dont 80% de l'activité est liée au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs.

Ces mesures ont totalement changé nos pratiques, impulsées par le gouvernement puis diffusées, appliquées et évaluées par les services de l'administration (le Ministère de la Santé et l'INCA).

Il faut donc, selon moi et en priorité que cette loi de 2005 soit appliquée, trouver des mesures incitatives, agir sur les professionnels de santé, trouver un mode diffusion de l'information, élaborer les modalités d'évaluation – « un plan fin de vie » ou « un plan maladies incurables » par exemple par analogie avec le plan cancer.

Ce plan « maladies incurables » aurait une mission d'information des patients et des familles sur leurs droits, mettrait en place les prises en charges médicales spécifiques comportant des référentiels de traitement, une prise en charge multidisciplinaire de la maladie en cause avec des réunions de concertation pluridisciplinaires, et enfin l'accès aux soins palliatifs, aux unités de traitement de la douleur, aux unités de soins de support. Ce plan serait diffusé à tous les professionnels de santé et relayé dans les différents établissements hospitaliers publics et privés. On peut aussi imaginer une procédure obligatoire dans le cadre de l'accréditation des établissements de santé. D'autres solutions peuvent être élaborées, l'important est de faire connaître ce texte de loi.

### **Les éventuelles insuffisances de la loi**

La question concernant les éventuelles insuffisances de la loi soulève la difficile question de l'euthanasie active et du suicide assisté. L'euthanasie active suppose le geste d'un tiers qui donne la mort, ce tiers peut être un médecin ou un proche du patient qui décide de provoquer le décès. L'euthanasie active est dans notre pays constitutive d'infractions pénales : meurtre, non-assistance à personne en péril. L'auteur de l'euthanasie active peut aussi être poursuivi pour assassinat quand le meurtre est commis avec préméditation.

Le suicide assisté encore dénommé : assistance au suicide, aide au suicide, suicide assisté par un médecin ou encore suicide médicalement assisté est considéré par la loi française comme un homicide. L'aide au suicide est prohibée pour abstention volontaire de porter assistance à personne en péril.

Pour répondre clairement à la question posée sur les éventuelles insuffisances de la loi, je ne crois pas qu'il soit nécessaire de la modifier. Comme je l'ai précédemment exprimé, cette loi règle à mon sens la très grande majorité des problèmes de fin de vie si les professionnels de santé agissent avec du bon sens et de la compassion.

Ma crainte, et cette crainte est réelle, est celle des dérives, que pourrait générer une loi autorisant l'euthanasie active ou le suicide assisté. La république se doit de protéger ses citoyens.

L'argument avancé, que le droit à la mort est une liberté individuelle ne peut me convaincre. On ne peut inclure un nouveau chapitre à la déclaration universelle des droits de l'homme sur la liberté individuelle du droit à la mort, ceci serait en opposition avec l'esprit originel de cette déclaration, même si ce concept de maîtrise de sa propre mort se base sur des principes d'égalité ; nous sommes tous inégaux face à la mort. L'état, par contre, se doit de préserver notre dignité et le respect de la personne. L'homme n'a jamais maîtrisé personnellement sa propre naissance, il peut maîtriser sa mort par le suicide. Mais en dehors du suicide, la mort reste imprévisible à l'exception du cadre de la fin de vie des maladies incurables. La demande de mort ne peut pas s'inscrire dans le cadre d'une loi où l'on conférerait à des médecins ce pouvoir de mort. La société et la république ne peuvent cautionner un droit à la mort.

Le code de déontologie médicale mis à jour le 14 décembre 2006 précise dans le Titre I, devoirs généraux des médecins, Article 2 (article R 4127-2 du code de la santé publique) et je cite : « Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité ». Certes, on peut modifier le code de déontologie, mais le principe du respect de la vie humaine est essentiel et incontournable, la mission du médecin n'est pas de donner la mort mais de soigner et de tenter de prolonger la vie selon les connaissances de la médecine.

Le Titre II, devoirs envers les patients, Article 38 (article R 4127-38 du code de la santé publique) précise et je cite : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité de vie du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ». Cet article est très clair, sans ambiguïté, le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ! Notre but est de prolonger la vie ; donner au médecin le droit de provoquer délibérément la mort, même dans certaines conditions, est contre la mission de soigner, contre tout principe d'éthique médicale.

J'ai très peur des dérives incontrôlables, quelles soient individuelles ou le fait d'un groupe de personnes et même de médecins. L'histoire du XXe siècle nous a fourni malheureusement des exemples tragiques. L'eugénisme était enseigné en Allemagne nazie dès 1934. L'opération T4 fut lancée en 1939 avec la collaboration de médecins dont le but était l'élimination systématique des soi-disants malades héréditaires et malades mentaux, handicapés physiques, indésirables sociaux ou raciaux. Ainsi, de 1939 à 1941, entre 90 000 et 150 000 patients selon les sources, dont 6000 enfants sont décédés en Allemagne par euthanasie active !

Les dérives existent aussi dans les pays européens dont la législation a dépénalisé l'euthanasie active. Dans chacun de ces pays, un débat de fond a eu lieu, souvent passionné, prolongé sur plusieurs années avant l'adoption de la loi. Le législateur a rédigé un texte définissant parfaitement les conditions requises pour la pratique légale de l'euthanasie. La procédure est strictement définie par la loi avec des arrêtés d'applications. Tout a été mis en place pour cadrer les actes d'euthanasie active et de suicide assisté et pour éviter les débordements... Et pourtant...

Aux Pays Bas, depuis 2001, les médecins néerlandais peuvent pratiquer les différentes formes d'euthanasie y compris depuis 2004 sur des enfants de moins de 12 ans et l'avis des parents peut suppléer celui de l'enfant. Une commission régule la demande des patients. Cette libéralisation de l'euthanasie a eu pour conséquence la diminution paradoxale des cas d'euthanasie qui sont passés de 2,6% des décès en 2001 à 1,7% en 2005. Cette diminution est-elle liée à l'augmentation du nombre de patients pris en charge dans le cadre des soins palliatifs. C'est une conséquence positive de la loi.

Au même moment, la sédation palliative qui ne requiert pas d'autorisation spéciale aux Pays Bas, est en augmentation de 11% entre 2001 et 2005. En 2005, 9000 cas de sédation palliative ont été recensés pour un nombre total de décès de 136 402. Cette sédation palliative ne peut être administrée que si l'espérance de vie ne dépasse pas une à deux semaines. Il existe des soupçons sur des pratiques de certains médecins qui pratiqueraient la sédation palliative sur des patients ayant une espérance de vie supérieure à deux semaines ! Des soupçons !

On est là parfaitement dans le cadre de la dérive inacceptable malgré l'existence de textes réglementaires. En 2006 le chiffre officiel des cas d'euthanasie était de 1900, mais 20% des cas d'euthanasie n'étaient pas déclarés, la procédure de déclaration officielle étant assez lourde et complexe. Cette lourdeur avait été voulue par le législateur pour éviter les débordements. Mais, et ceci est beaucoup plus grave, on assiste aux Pays Bas à une augmentation paradoxale de la clandestinité des actes d'euthanasie. La libéralisation de la législation n'a pas empêché l'arrêt et le développement des actes de clandestinité. On est là totalement à l'opposé des effets escomptés et totalement à l'opposé de l'action salutaire de la loi de libéralisation de l'avortement.

En Belgique, la loi de 2002 a dépénalisé le suicide assisté. Les conditions semblent plus strictes qu'aux Pays Bas. Une commission régule la demande des patients et le médecin qui a pratiqué l'euthanasie doit remettre un rapport à une commission fédérale de contrôle et d'évaluation, composée de médecins et juristes qui examinent le respect de la législation. C'est pourtant un citoyen belge, écrivain de renom, Hugo Claus, qui a été euthanasié à sa demande dans un hôpital anversois le 19 mars 2008 à la suite du diagnostic de maladie d'Alzheimer débutante !

En France, selon le Ministère de la Santé, 860 000 patients sont atteints de maladie d'Alzheimer, et 165 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. La légalisation du suicide assisté pourrait avoir comme dérive, la mort de milliers de patients atteints de la maladie à un stade débutant, leur faisant perdre quelques années de vie dans la dignité et leur faisant perdre aussi la possibilité d'une guérison potentielle en cas de la découverte d'un traitement curatif.

En Suisse, la dérive est encore plus choquante. L'euthanasie active n'est pas admise mais certains cantons ont dépénalisé les autres formes d'aide au suicide. Il existe plusieurs associations dans ce pays qui « aident » les patients à accéder au suicide assisté : Exit, ExInternational et surtout l'association Dignitas. Le choix du nom de ces associations m'interpelle.

L'association Dignitas a beaucoup fait parlé d'elle. Elle propose une aide au suicide à des personnes résidant hors du territoire suisse. Pour la somme de 25 500€, elle fournit une sorte de passeport de la mort par administration de pentobarbital appartenant à la famille des barbituriques. Plus récemment, le coût de l'opération a été drastiquement réduit ; pour 190 € un « kit de la mort » est délivré par l'association comprenant une bombonne d'hélium et un sac plastique. L'association a par ailleurs largement diffusé sur Internet les images des personnes qui se sont données la mort. Le président de l'association des médecins zurichois a qualifié cette méthode digne des méthodes du IIIe Reich. En septembre 2007, les forces de l'ordre ont fermé le local de l'association dans le canton de Zurich où était pratiqué le suicide assisté, suite à des plaintes de riverains de l'accumulation de cercueils sur la voie publique et dans le voisinage. Depuis cette date, l'association n'a pas renoncé ; l'euthanasie se pratique dans des chambres d'hôtel sans l'accord du propriétaire ou du gérant. De nouvelles plaintes ont été déposées...Voilà encore une dérive inacceptable !

Je comprends un grand brûlé défiguré qui souhaite mourir. Je comprends qu'un patient apprenant qu'il est atteint d'une maladie incurable dégénérative, telle une sclérose latérale amyotrophique, songe à mourir. Je comprends aussi qu'un patient apprenant qu'il est atteint d'une maladie d'Alzheimer débutante ou d'un cancer à un stade précoce, souhaite mettre fin à ses jours, ne pouvant supporter physiquement et psychologiquement le poids de l'avenir, sans espoir, ni de guérison, ni de survie. Je comprends qu'il persiste dans sa volonté de mourir même après la phase de déni suivant l'annonce du diagnostic. Je comprends qu'il souhaite mettre fin à ses jours. Mais le suicide n'est plus un crime selon la loi française depuis la révolution. Je ne peux accepter qu'un médecin pratique le suicide assisté à la demande du patient alors que ce patient a encore la possibilité de vivre plusieurs années - sa demande est compréhensible - mais elle va à l'encontre de notre éthique. Un tel grand brûlé souhaite mourir mais un autre ne l'envisage pas. Je me souviens de ce patient tétraplégique que j'ai été amené à voir en consultation à son domicile. Depuis vingt ans, il ne pouvait communiquer avec son épouse que par les mouvements des paupières et ils lisaient ensemble les lettres de l'alphabet pour communiquer. Il n'avait jamais souhaité mourir pendant ces vingt années !

Pour conclure, je pense qu'il faut envisager des actions pour que cette loi soit connue, expliquée, diffusée et appliquée par les différents personnels de santé et les patients. Ensuite, il faudra envisager la procédure d'évaluation des résultats. Pour ma part, je considère que cette loi répond à la très grande majorité des besoins de fin de vie et qu'elle a comblé un vide juridique immense.

Je ne suis pas favorable à une Loi légalisant l'euthanasie active même sous la forme d'un suicide assisté ; j'y suis opposé à la fois sur le plan éthique mais aussi par crainte des dérives que cette loi pourrait générer ; dérives qui pourraient être catastrophiques pour les citoyens et notre société.

Pour améliorer la mise en application de cette loi, je propose que les sociétés savantes élaborent des textes de recommandations et établissent des programmes de formation médicale continue spécifiques aux soins de fin de vie en intégrant la sédation palliative selon les règles des bonnes pratiques. Il faudrait probablement introduire une procédure de contrôle pour éviter les débordements. Ces dispositions permettraient d'optimiser les bienfaits de cette loi, sans aborder spécifiquement les techniques médicales laissées au soin des sociétés savantes.

Tous ces éléments plaident pour ne pas modifier la loi du 22 avril 2005. La loi de la république ne peut pas recommander un acte d'homicide réalisé par des médecins.