

Table des matières

Liste des auteurs.....	5
Préface	
<i>Alain Claeys</i>	9
Introduction	
<i>Valérie Depadt, Karine Lefeuve</i>	19

Partie 1

Les dimensions de la fin de vie

Chapitre 1. La dimension sociétale de la fin de vie, <i>Catherine Hesse</i>	25
Chapitre 2. La dimension éthique et philosophique de la fin de vie, <i>Didier Sicard, Dominique Thouvenin, Noëlle Châtelet, Emmanuel Hirsch</i>	33
Chapitre 3. La dimension juridique de la fin de vie, <i>Dominique Thouvenin, Valérie Depadt, Karine Lefeuve</i>	79
Chapitre 4. La dimension internationale de la fin de vie, <i>Ruth Horn, Isabelle Erny</i>	115
► Que faut-il en retenir ?	135

Partie 2

La fin de vie à l'épreuve du terrain

Chapitre 1. L'expérience des usagers , <i>Catherine Ollivet, Daniel Carré, Philippe Petit</i>	143
Chapitre 2. L'expérience des professionnels , <i>Aline Métais, Gaëtan Lecoq, Allisson Cannizzaro, Gérard Gingouin, Philippe Vigouroux, Anne-Claire De Crouy, Joël Ankri, Jean-Marie Gomas</i>	165
► Que faut-il en retenir ?	219
Postfaces	
<i>Didier Guével</i>	225
<i>Laurent Chambaud</i>	230

Préface

Alain Claeys,

ancien député, co-auteur de la loi Claeys-Leonetti

Avant d'entamer la lecture de cet ouvrage consacré à la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 qui reconnaît de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie, il faut comprendre les choix politiques exprimés dans ce texte. La loi sur la fin de vie n'est pas en discussion depuis dix ans mais depuis plus de quinze ans. Trois textes ont précédé celui du 2 février 2016 : la loi du 9 juin 1999 visant la garantie et le droit d'accès aux soins palliatifs et qui constitua un texte important, même s'il reste encore beaucoup de choses à perfectionner en ce domaine, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, puis la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Le contexte d'élaboration et les grandes lignes du texte sont éclairants.

Le contexte de la loi du 2 février 2016 : genèse et préalables

La loi du 2 février 2016 ne peut être présentée comme une loi de consensus, car il est impossible de déterminer le sens de ce terme à propos d'un tel sujet. Il convient, en revanche, de rappeler comment ce texte a vu le jour. La première étape de sa genèse a consisté en un engagement du candidat François Hollande lors de sa campagne présidentielle. À la suite de son élection, il a confié au professeur Sicard un rapport sur la fin de vie. Le professeur Sicard a joué un rôle extrêmement fort dans les travaux préalables, en particulier sur les directives anticipées. Dans le même temps, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est saisi de ce sujet et d'autres rapports ont été publiés, en particulier celui de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) présidé par le professeur Régis Aubry. Ainsi, les rédacteurs du projet ont rapidement disposé d'une matière particulièrement dense.

Les conclusions de ces rapports laissaient remarquer, au travers d'une description précise, une inégalité importante face à la mort dans notre pays. Malgré la loi de 1999, on constatait un retard sur le développement des soins palliatifs et des inégalités flagrantes quant à l'accès à ces soins. Ils existent dans certains services au sein des CHU, mais sont inexistantes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et quasiment inexistantes à domicile, malgré les équipes

de soins palliatifs ambulatoires. Un autre constat est partagé par tous : la non formation ou la mal formation des médecins et des équipes soignantes sur ces problématiques. Tel était le contexte de l'époque.

Dans ce cadre, le Président de la République a souhaité confier à deux parlementaires, l'un issu de l'opposition et l'autre de la majorité, non pas un nouveau rapport, mais une question : celle de savoir s'il était envisageable de rédiger une proposition de loi. Les deux députés, dont l'un était Jean Leonetti et l'autre l'auteur de ces lignes, se connaissent depuis un certain nombre d'années pour avoir travaillé ensemble – en particulier sur les lois relatives à la bioéthique – et pour avoir eu des positions parfois communes, parfois divergentes, mais totalement assumées de part et d'autre. Il n'était pas question – ce qui a été dit au Président de la République – de rechercher à tout prix n'importe quel consensus. Une telle démarche aurait été dépourvue de sens. À défaut de consensus, une convergence a été recherchée, afin qu'un texte réponde concrètement aux préoccupations de nos concitoyens.

Que nous disent nos concitoyens aujourd'hui ? Deux choses, qui sont autant d'interpellations. La première : « nous souhaitons être entendus pour cette dernière partie de notre vie » ; la seconde : « nous souhaitons pour nos proches et nous-mêmes une fin de vie apaisée ». Ces propos sont ceux qu'entendent aujourd'hui les responsables publics, tenus d'apporter des réponses.

Le débat qui traverse la société française sur ce sujet étant d'ordre philosophique et religieux, l'ensemble de ces données a été pris en compte, sans qu'il soit pour autant question de trancher le débat. Lors des discussions au Parlement, il est apparu que ces courants existaient fortement au sein de la société française. Des parlementaires de tous bords souhaitaient que l'on puisse aller vers l'euthanasie ou le suicide assisté, d'autres considéraient que l'on allait trop loin, qu'il ne fallait rien changer. Parfois, ces deux courants se rejoignaient pour dire : « on ne touche à rien ! ». Il a été tenté, à travers la loi, de répondre à cette double interrogation de nos concitoyens. Ces avancées doivent maintenant intégrer les faits.

Il faut ici préciser que la loi a été promulguée par le Président de la République François Hollande. Actuellement, il s'agit de la mise en application de la loi, qui comprend deux sujets essentiels. L'un a trait à la mise en place des directives anticipées, l'autre concerne le code de déontologie, dans lequel des articles importants relatifs à la collégialité et à la sédation profonde et continue doivent être modifiés.

La loi a connu deux préalables essentiels pour ses rédacteurs. Le premier porte sur l'annonce d'un nouveau plan triennal pour les soins palliatifs. Il est indispensable que celui-ci soit déployé, et pas uniquement dans les hôpitaux, car il doit concerner progressivement les EHPAD et le domicile.