

GÈNE *É*thique

Lettre d'information et d'analyse sur l'actualité bioéthique

N°108 : décembre 2008

Rapport Leonetti : Evaluation de la loi sur les droits des malades et la fin de vie

Chargée d'évaluer la loi du 22 avril sur la fin de vie et de faire des propositions, la mission confiée au député UMP Jean Leonetti et trois de ses collègues (le socialiste Gaëtan Gorce, le communiste Michel Vaxès et le centriste Olivier Jardé) a rendu son rapport au Premier Ministre le 2 décembre 2008. Après six mois d'auditions de 60 spécialistes des questions éthiques et praticiens de la fin de vie, les députés refusent toute légalisation de l' "aide active à mourir" ou de "l'exception d'euthanasie" et plaident pour une meilleure application de la loi sur la fin de vie.

Une loi méconnue et mal appliquée

Les rapporteurs regrettent tout d'abord que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades soit méconnue et mal appliquée. Selon une enquête réalisée auprès des personnels soignants pour le compte de l'Espace Ethique de l'AP-HP de Paris, seuls 22% des personnels soignants savent qu'il y a interdiction d'obstination déraisonnable, 12% que la volonté des patients doit être respectée et 4% parlent de soulager la douleur en appliquant un traitement pouvant avoir un double effet. Actuellement, en Ile de France, seulement 3 des 150 oncologues sont formés aux soins palliatifs. La loi du 22 avril 2005 n'a fait l'objet d'aucune campagne d'information des professionnels de santé de la part du Ministère de la santé ; cette absence d'information trahirait même, selon le Professeur Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace Ethique de l'AP-HP, l'existence de "stratégies fatales" menées dans le but de temporiser avant de créer, demain, "les conditions d'une dépenalisation dans une prochaine loi".

Améliorer la formation

La mission propose dans ce but la création de chaires universitaires de soins palliatifs qui permettraient d'encourager la recherche dans ce secteur et de diffuser la culture palliative à l'hôpital. Il faut faire

"évoluer la conscience palliative. La médecine d'accompagnement n'est pas un pis-aller ou un complément, ça n'est pas parce qu'on ne va pas guérir les gens qu'on ne peut pas les soigner".

Obstination déraisonnable et néonatalogie

La loi de 2005 a fait prendre conscience aux néonatalogistes qu'il leur était obligatoire, dans certains cas, de recourir aux **soins palliatifs**. L'interdiction de poursuivre des thérapies par une obstination déraisonnable paraît avoir modifié l'attitude de certaines mères confrontées à une proposition **d'interruption, dite médicale, de la grossesse (IMG)**. L'encadrement légal du juste soin et de l'accompagnement du mourant, fut-il un nouveau-né, rassure certains parents sur la prise en charge de leur enfant à la naissance et en détourne de l'IMG. Selon le Docteur Betremieux, chef du service de réanimation pédiatrique et néonatale au CHR de Rennes, c'est un phénomène récent qui "tend à se répandre très rapidement" et qui n'avait pas été envisagé au moment de la discussion de la loi.

A l'étranger

La mission s'est rendue aux Pays-Bas et en Belgique où l'euthanasie est dépenalisée, en Suisse où le suicide assisté est autorisé, ainsi qu'en Angleterre qui a une loi relative aux soins palliatifs. Le rapporteur constate en premier lieu que "les critères retenus pour obtenir un droit à la mort sont flous" et que "à partir du moment où l'on ouvre un droit, il est difficile de ne pas l'ouvrir pour tous". Aux Pays-Bas, le nombre d'euthanasies clandestines reste élevé, et parallèlement, là où les soins palliatifs ont été développés, "l'euthanasie régresse, car cette prise en charge diminue considérablement la demande de mort". En Suisse, un tiers des personnes qui demandent une aide au suicide ne sont

pas atteintes d'une maladie grave et incurable ; en Belgique, des malades psychiatriques sont euthanasiés et il est même possible de prélever un organe après euthanasie du donneur.

Sédation en phase terminale

La mission aborde aussi la question complexe de la **sédation en phase terminale** qui n'est pas toujours bien appréhendée par les médecins et doit être couverte par la doctrine du double effet, le but premier étant de calmer la souffrance tandis que l'effet secondaire non voulu mais accepté comme un risque pouvant être de précipiter la mort. Les conditions d'usage de la sédation en phase terminale devraient être précisées dans le Code de déontologie médicale. Il est permis de s'interroger quand le rapport énonce qu' "un traitement à visée sédatif peut être justifié lorsque la nutrition-hydratation présente un caractère inutile, disproportionné", chez des patients en **état végétatif** ; dans ce cas, en effet, la sédation n'est plus conforme au double effet mais devient un moyen de masquer le fait que la mort a été donnée par défaut d'alimentation.

Congé d'accompagnement de fin de vie

Le rapport propose aussi la création d'un congé d'accompagnement de fin de vie rémunéré pendant quinze jours afin de retisser les liens de solidarité familiale.

Observatoire des pratiques médicales en fin de vie

Le rapport propose la création de cet organisme avec une mission d'information et d'évaluation qui permettrait de lever le voile sur des pratiques clandestines d'euthanasie ou d'obstination injustifiée ainsi que d'adapter des stratégies d'accompagnement.

Revenant sur le combat mené par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), Jean Leonetti reprend

les termes de François Goldwasser (chef de service en cancérologie à l'hôpital Cochin), "ses membres prônent un ex-progrès devenu ringard. C'est vrai qu'il fut un temps où il valait mieux faire ça que

l'agonie dans la torture. Mais aujourd'hui, avec les techniques qui sont en place, médicaliser la mort c'est l'adoucir. Cela s'apprend, c'est souvent par incompetence

ou par peur que l'euthanasie est réclamée ou qu'elle est donnée".

CCNE : questionnement pour les Etats généraux de la bioéthique

Préparer la révision de la loi

Afin de préparer les Etats généraux de la bioéthique, dont l'ambition est de permettre "l'expression la plus large possible des opinions et convictions avant que ne s'engage le débat parlementaire en vue d'un réexamen de la loi de bioéthique", le Premier Ministre a demandé au Comité consultatif national d'éthique (CCNE) "d'identifier les problèmes philosophiques et les interrogations éthiques que suscite ce rendez-vous".

Le CCNE recommande de mettre en lumière, plutôt que les masquer, les fondements philosophiques, spirituels, politiques et sociaux des différentes options et d'explicitier les choix sémantiques qui révèlent des clivages de fond : par exemple "avortement" ou

"interruption de grossesse", "transfert nucléaire" ou "clonage thérapeutique".

Recherche sur l'embryon : de l'exception à la règle ?

Autoriser la recherche sur l'embryon et les cellules souches issues d'embryons surnuméraires sans passer par le système dérogatoire actuel risque de conférer à l'embryon un statut de chose, ce que précisément le législateur de 2004 a voulu éviter. "Quelles que soient les convictions des uns et des autres ...il est difficile de nier son caractère humain", rappelle le CCNE qui mentionne son avis n°8 relatif aux recherches et utilisations des embryons humains in vitro, "l'embryon humain dès la fécondation appartient à l'ordre de l'être et non de l'avoir, de la personne et non de la chose ou de l'animal". Pourtant, Frédérique Dreifuss-Netter, membre du CCNE et rapporteur de

ce document y introduit la possibilité de passer du régime actuel d'interdiction assorti de dérogations à un régime d'autorisation assorti de limites ; elle n'y voit qu'un "changement symbolique"...

Quelle loi pour la bioéthique ?

Le CCNE s'interroge sur une remise en cause des principes cardinaux du dispositif actuel : le principe de gratuité et non commercialité du corps humain pourrait être remis en cause pour les dons de gamètes ; de même l'anonymat ne pourrait être respecté dans le cadre de la gestation pour autrui. Enfin, le CCNE se demande "si le souci de respecter des principes fondateurs ne conduit pas à minimiser d'autres enjeux" comme celui de l'autonomie et si le champ d'application de la loi ne devrait pas être élargi au domaine des neurosciences, des nanotechnologies ou encore de la biodiversité.

Le rapport de l'OPECST sur la loi de bioéthique

Le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), rédigé par les députés Jean-Sébastien Vialatte (UMP) et Alain Claeys (PS), est destiné à faire réfléchir les parlementaires sur les enjeux de la révision de la loi de bioéthique.

Vers une loi-cadre ?

Considérant que la révision de cette loi est lourde et difficilement compatible avec la rapidité des avancées scientifiques, ils préconisent une évolution vers "une loi-cadre qui énonce les grands principes et les interdits, mais n'entre pas dans la technicité." Cette loi-cadre serait évaluée chaque année par l'Agence de biomédecine et l'OPECST, "ce qui permettrait une réactivité plus grande" selon Alain Claeys.

Accès à l'AMP

Sur la question de l'assistance médicale à la procréation, l'OPECST propose de ne plus réserver ces techniques à des couples "stables" ayant au moins deux ans

de vie commune, "afin de tenir compte de l'évolution de la société". Le rapport propose d'ouvrir l'AMP aux femmes célibataires, avec un suivi psychologique et recommande un débat approfondi sur son accès aux couples homosexuels.

Levée de l'anonymat ?

Le rapport préconise aussi que les enfants issus d'une insémination artificielle avec donneur puissent connaître leurs origines, sous certaines conditions.

Implantation post-mortem

Les rapporteurs suggèrent d'autoriser une femme à utiliser ses embryons congelés après le décès de son mari, sous condition d'un accord écrit du conjoint, après un délai de trois à six mois après le décès et avec un suivi psychologique de la mère. Sur la question de la **gestation pour autrui**, le rapport est plus réservé, car "le désir d'enfant ne suffit pas".

Recherche sur l'embryon

La recherche sur les cellules souches

embryonnaires humaines est l'un des enjeux majeurs de la révision de la loi et le rapport plaide pour un régime d'autorisation contrôlée ; il affirme que "les recherches sur les cellules souches se fertilisent mutuellement : sans les recherches sur les cellules souches embryonnaires humaines, celles très prometteuses sur les cellules souches pluripotentes induites IPS n'auraient pas été possibles".

Clonage et embryons hybrides

Enfin, les parlementaires se prononcent en faveur de l'autorisation du clonage thérapeutique "sous réserve de la disponibilité des ovocytes humains". Ils souhaitent aussi un débat sur le clonage dit "thérapeutique" inter-espèces, (c'est-à-dire sur la création d'embryons hybrides, par exemple homme-animal, comme cela vient d'être autorisé en Angleterre), "sous réserve d'interdire l'utilisation d'ovocytes humains et l'implantation du cybride".