

FIN DE VIE.

L'auteur de la loi en conférence à l'hôpital

Comment voulez-vous mourir ? Telle a été la question posée, la semaine dernière, par Jean Léonetti en préambule de sa conférence sur les directives anticipées.

Auteur de la loi sur la fin de vie, le député Jean Léonetti, maire d'Antibes, était invité par l'association JALMALV *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, présidée par Patricia Léon.

On vit tous comme des éternels, comme disait Woody Allen : « J'ai décidé d'être immortel, et jusqu'alors, ça marche... » Dans notre société, la mort est progressivement une expérience de moins en moins « partagée », « domestiquée » et mise en scène. « Le cercle de la mort a changé. Les pays et les territoires ont la mort qu'ils méritent. On voudrait faire croire que la mort est un problème médical. On s'est réfugié derrière des techniques médicales. La mort n'est plus familiale, elle est devenue hospitalière. D'ailleurs on ne meurt plus, on disparaît. Les gens veulent la mort aseptisée, pas la mort qui crie, qui sent, qui anguisse... La mort c'est toujours l'autre. On prend conscience de sa mort à travers la mort des autres... »

le malade assister, sidéré, à sa propre mort. La sédation profonde et continue n'est envisageable qu'après avoir, vraiment, tout essayé. Dormir pour ne pas souffrir avant de mourir. Dormir et mourir ce n'est pas la même chose ! La sédation, c'est pour soulager la souffrance, pas pour hâter la mort. Cette loi n'est pas faite pour ceux qui veulent mourir mais pour ceux qui vont mourir. »

Ce que vous ne voudriez pas

Écrire ses directives anticipées, ce n'est pas obligatoire, c'est juste vivement recommandé pendant que l'on est en bonne santé. Elles ne sont pas irréversibles. « Écrire ce que vous voudriez, et, surtout, ce que vous ne voudriez pas... » Avec une importante précision, acquiescée par un médecin réanimateur, le maire Guy Lefrand, assis au premier rang : « La réanimation d'urgence n'entre pas dans ce cadre. Quand on réanime, on ne se pose pas la question, elles ne s'appliquent pas dans l'urgence. Mais seulement quand l'état du malade est stabilisé... »

Avant cette loi, certains médecins ne donnaient pas le choix au patient en fin de vie : « ou bien vous faites ce que je vous dis ou bien vous allez souffrir. »

Maintenant, la sédation profonde et continue permet au patient de ne pas souffrir. Il ne s'agit pas d'euthanasie passive. Il s'agit de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.



Jean Léonetti s'est exprimé sur la fin de vie pendant plus d'une heure et demie tout en passionnant l'auditoire.

Des directives réversibles

« Lorsque le malade s'exprime, ça prime alors sur les directives anticipées. Elles sont réversibles. Comme pour un testament, c'est la dernière version qui prime, seulement si le malade ne peut plus exprimer sa volonté. Et puis, ce n'est pas totalement pris à la lettre si elles sont inappropriées ou ne correspondent pas à la situation médicale, le médecin doit avoir un peu de recul. Dans ce cas il appelle un confrère pour constater, au vu des éléments, que les directives sont inappropriées. »

Jean Léonetti cite l'exemple d'un patient ayant écrit dans ses directives anticipées ne pas vouloir être réanimé en cas de coma, « Et il est arrivé à l'hôpital en coma éthylique ! Évidemment, on n'en a pas tenu compte, on l'a réanimé ! Et il était bien content après ! »

Les directives anticipées permettent de désigner une personne de confiance. C'est elle

qui porte la volonté du patient. C'est souvent le conjoint ou le pacé depuis très longtemps. « Cette personne est souvent plus légitime que le fils, arrivé des USA, et qui n'a pas vu le malade depuis des

années. Les familles sont dans l'émotion et l'affection, on ne peut pas les laisser prendre les décisions. Exemple cette demande d'un héritier au chevet d'un parent en fin de vie : ça serait bien si ça se pas-

sait avant vendredi... »

Après sa conférence, écoutée avec passion, Jean Léonetti a répondu aux questions de l'auditoire.

Pour ma fin de vie, je choisis

Le Code de la santé publique a officialisé les directives anticipées depuis la loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016, faisant suite à la loi Léonetti du 22 avril 2005. « Après la première loi de 2005, on s'est aperçu que le malade n'est pas écouté, on a fait un complément à la loi, en y inscrivant la sédation profonde et continue jusqu'à la mort. On endort les gens lorsque le pronostic vital est engagé à court terme. Mais selon deux critères. Le premier : est-ce que la personne va vraiment mourir bientôt ? Le deuxième : Je n'arrive pas à calmer sa souffrance, réfractaire aux traitements, souffrance physique et morale. On n'est pas obligé de laisser

Député et médecin

Jean Léonetti, médecin cardiologue toujours en exercice, est maire de la ville d'Antibes depuis 1995. Il a été député des Alpes-Maritimes de 1997 à 2017 et ministre délégué aux Affaires européennes du 29 juin 2011 au 10 mai 2012 du gouvernement Fillon II, sous la présidence de Nicolas Sarkozy.

Très impliqué dans les questions d'éthique, notamment médicales, Jean Léonetti a présidé la *Mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie*. Il est à l'origine de la *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*

du 22 avril 2005. Cette mission lui avait été confiée par le président Jacques Chirac et le gouvernement Raffarin à la suite de l'affaire Vincent Humbert de 2003. C'est la seule loi de la V^e République à être votée à l'unanimité des votes exprimés. Ses dispositions sont complétées en 2016 par la loi Léonetti-Claeys, portant notamment sur les soins palliatifs, les directives anticipées et la personne de confiance. La loi instaure également la sédation profonde et continue jusqu'au décès.