

# *LA FIN DE VIE*

INTRODUCTION	page 2
UNE SOCIETE QUI ELUDE LA FIN DE VIE	page 3
« FAIRE SON DEUIL » ?	page 5
LES FINS DE VIE EN FRANCE : L'EUTHANASIE N'EST PAS LE SEUL PROBLEME	page 7
LA LOI EN FRANCE : UNE EVOLUTION QUI GRIGNOTE TRES LENTEMENT UN POUVOIR ABSOLU DES MEDECINS	page 10
• L'ARRET DES TRAITEMENTS POUR « LAISSER MOURIR »	page 12
• SEDATION ET SEDATION TERMINALE	page 14
LES SOINS PALLIATIFS, UN PROBLEME MASSIF ET OCCULTÉ	page 17
MOURIR À DOMICILE	page 18
LES PROBLEMES ET L'ATTITUDE DES PERSONNELS MEDICAUX	page 19
BELGIQUE, PAYS-BAS, LUXEMBOURG, SUISSE : DES AIDES A LA MORT LEGALISEES	page 24
LE VOYAGE EN BELGIQUE	page 27
VERS UNE NOUVELLE LOI FRANCAISE, MAIS POUR QUEL CHANGEMENT ?	page 29
CONCLURE SUR LA FIN DE VIE	page 31

## LA FIN DE VIE

### INTRODUCTION

La fin de vie pose problèmes. Et le mot problème, ici, doit être mis au pluriel. Il y a d'un côté une demande de la société qui veut au moins éviter la souffrance quand elle s'ajoute à la mort, qui a peur de la mort, ne veut pas en parler, et ne peut donc pas réfléchir sur ce sujet. Il y a bien entendu les catholiques conservateurs qui ne veulent pas entendre parler d'une fin de vie ni provoquée, ni anticipée, puisque selon eux la vie, de la naissance à la mort, est un privilège de Dieu. Il y a les pratiques, au quotidien, dans les cliniques et les hôpitaux, où, loin des beaux textes sur la prise en charge de la douleur, il y a des gens qui souffrent, et où, influence de la religion ou plus généralement éthique professionnelle, les soignants sont nombreux à rester incapables de voir la mort en face, et ne savent que vouloir faire durer la vie. Et il y a une loi qui date de 2005 sur la fin de vie qui reste à la fois « méconnue » et « inappliquée », ce qui en dit long sur la résistance lourde, profonde, du corps médical à un réel changement. Et ce n'est pas la loi en préparation en ce début 2015 qui risque d'y changer grand chose en France.

Nous allons le voir, le problème de la fin de vie, de sa qualité, est devant nous. Selon une neurochirurgienne de la Pitié Salpêtrière, Anne Laure Boch, la société et la médecine sont en train de fabriquer ce qu'elle appelle des « nonagénaires déments ». En effet, explique-t-elle, on prolonge la vie jusqu'au stade où la machine défaille de tous côtés. Elle défaille en particulier de la tête. Et la tête est le seul organe non réparable jusqu'à présent. « L'encéphale ne se greffe pas encore ». La maladie d'Alzheimer touche 5% de la population à 65 ans, 20% à 80 ans, et concerne déjà un total de 880 000 personnes en France. Résultat : on produit des personnes de plus en plus dépendantes et perdant leurs facultés.

S'il est encore bien loin d'être pris en compte et en charge par la société, le problème ne peut plus être occulté. L'OMS a par exemple dû se résoudre à mettre en place un nouvel indicateur, qui s'ajoute à la fameuse « espérance de vie » : c'est l'espérance de vie sans incapacité, EVSI, qui indique l'âge auquel on peut espérer vivre sans maladie chronique. On voit alors, en France et pour la période 2008-2010, que si l'espérance de vie – tout court - a augmenté (passant de 84,8 à 85,3 ans pour les femmes, et de 77,8 à 78,2 ans pour les hommes), l'EVSI a reculé : il est passé de 64,6 à 63,5 ans pour les femmes et de 62,7 à 61,9 ans pour les hommes. On voit aussi, avec ces chiffres que les femmes ont une « espérance » de vie avec incapacité, de près de 22 ans, soit un quart de leur vie totale ; et les hommes, qui vivent moins longtemps, doivent s'attendre à plus de 16 ans de vie avec incapacité, un cinquième de leur vie entière.

Autre indicateur, autre approche du problème, le nombre de suicide des personnes âgées atteint 3000 cas par an, au-dessus de 65 ans. C'est un tiers des suicides, alors que cette tranche d'âge ne représente qu'un cinquième de la population. Et lorsque l'on compte 3000 décès par suicide, on sait qu'il y a eu plus de 50 000 tentatives de suicide. Marie-Claude Frénisy, psychologue à Dijon, formée à la prévention du risque suicidaire, identifie deux moments particulièrement propices au suicide : "*après l'annonce d'une maladie*" et "*quand les*

*gens doivent quitter leur domicile*" pour aller en maison de retraite ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

Tels sont les fondements d'une société qui s'inquiète de plus en plus de ce que sera la fin de vie pour chacun, bien plus qu'on ne se réjouit de l'allongement de la durée de vie. Mais, avant d'aborder ces questions, et d'examiner dans le détail comment se produit très concrètement la fin de vie en France, nous allons faire un détour sur le sujet même de la fin de vie, de la mort et du deuil, car de la manière de voir et appréhender ces moments de l'existence, en découle celle qui peut appréhender les changements souhaitables.

## UNE SOCIÉTÉ QUI ÉLUDE LA FIN DE VIE

La société française est une société qui élude la fin de vie. Lorsqu'une personne très âgée, ou une personne subissant une maladie grave, s'adresse à un proche, et commence à lui tenir un discours du genre « *je vais mourir, j'aimerais te parler* », il est le plus souvent impossible d'instaurer un échange. L'autre l'interrompt par un « *mais qu'est-ce que tu racontes, ça va aller...* ». Même le personnel soignant, en milieu hospitalier, aura souvent cette attitude de refuser de parler de la fin de vie. Et celui qui sait qu'il va bientôt mourir se retrouve seul. Or, l'homme est un animal social, il a besoin d'échange avec les autres pour aborder les problèmes qui le concernent.

Une idée simple, essentielle, devrait nous être commune sur ce sujet, et véritablement acceptée, mais elle ne l'est pas : c'est que notre vie est limitée. Notre vie personnelle, individuelle, comme pour tout être sexué, a une durée limitée. Mais il existe autre chose qui traverse notre vie, qui la précède et qui la suit : c'est le sens que nous donnons à cette vie. Oh, il y a, c'est évident, dans une société archi individualiste, des parcours remarquables, particuliers, comme ceux de certains artistes, des vedettes, des découvreurs... Eux savent, ou croient savoir, que leur nom, leur action, restera dans un dictionnaire, dans les souvenirs.

Mais les autres ? Eh bien la société actuelle les ignore. Or, d'un certain point de vue, ces autres justement, sont absolument essentiels. D'abord parce qu'aucun soi disant génie n'a produit seul ce qui justifie sa renommée. Tous ont eu besoin d'une multitude de « petites mains », que notre société ne veut pas retenir, n'attribuant la réussite qu'à un seul. Mais ceux qui ne prétendent rien découvrir, participent à une grande œuvre : ils sont les briques qui construisent, pas à pas, l'humanité, l'ensemble des comportements humains qui ont permis à la société d'exister et se reproduire. Et ils doivent le faire souvent malgré les pratiques négatives, inhumaines, menées par certains humains, ou par le système édifié par certains des humains.

La moindre femme qui, dans le Sahel, porte chaque jour son eau au village, qui soigne ses enfants avec attention, se prive pour cela, est un des atomes de notre humanité. Elle fait vivre un sens commun, celui de la vie, face à la mort qui guette. Elle sait ce que les gens qui vivent en Occident ne savent plus : l'être humain est fragile, sa société est délicate. En Occident, la télévision nous montre de manière récurrente des gens chaque fois surpris par l'accident, par la mort. On croit que dans le Tiers Monde, ou dans les autres sociétés, la mort est plus « supportable », puisqu'on voit des gens qui semblent mieux supporter sa survenue, sa présence. Mais non ! la différence est qu'on ose voir la mort, la voir en face.

Cette femme du Sahel, cette ouvrière de Chine qui quitte ses enfants pour aller travailler à des milliers de kilomètres, cette mère de cité de banlieue qui se soucie de ses voisins, font durer et perdurer, l'abnégation, la générosité, le sens commun, ces sentiments humains sans lesquelles l'humanité ne se serait pas construite. Sans ce dévouement, sans ce souci des autres, sans ce qui est ainsi donné, partagé, transmis et retransmis aux quatre coins du globe de génération en génération, il n'y aurait ni œuvre d'art, ni découverte, pas de célébrité dans le sens actuel du terme.

Certains de nos gestes qui nous semblent anodins, peuvent avoir, à un moment ou un autre de notre vie, sans qu'on s'en aperçoive, marqué un tel, une telle, et apporté un peu d'humanité en plus à un ou une autre. Chacun a ces bilans à son actif, simplement pour avoir vécu, pour avoir participé à une part de l'activité humaine. Mais de cet apport, on ne parle guère.

Il y a pourtant une exception, un cas où on en parle, et on en parle alors énormément, sans jamais parvenir à épuiser le sujet. C'est l'amour. Lorsque, touché par l'autre, par un geste, une attitude, une expression, l'on ressent un sentiment amoureux, c'est aussi d'une transmission de quelque chose d'humain dont il s'agit. Il se peut que la personne qui vous a troublé ne s'en aperçoive même pas, qu'elle l'ignorera à jamais. Mais il a émané d'elle quelque chose qui vous a apporté, au plus profond de vous-mêmes. Et chacun a sans doute provoqué, à un moment ou un autre, un tel sentiment envers d'autres.

La vie humaine est donc une construction en même temps qu'une vaste transmission. Chacun de nous y participe, dans un domaine ou un autre, plus ou moins consciemment ou confusément, même si la société ne veut en retenir que quelques-uns. Et c'est donc de cela qu'il y aurait à dire, à celui qui nous dit « *je vais mourir, je voudrais te parler...* ». Rassurer l'autre, lui confirmer qu'il a bien apporté sa part d'humanité durant sa vie, que ce qu'il a apporté ne sera ni vain ni perdu, que ce sera transmis, que ça l'est déjà.

Si l'on est conscient de la richesse de ces apports essentiels à l'existence sociale des humains, si l'on voit, par-delà chaque vie individuelle, la chaîne des liens qui nous unissent, on voit la vie autrement que celle que nous en dit la société, et l'on peut voir la mort autrement aussi.

Il est toujours utile de prendre du recul par rapport à la société dans laquelle nous vivons. Ainsi, dans le film *Little Big Man* (Arthur Penn, 1970), nous avons un récit fait par un homme âgé de 121 ans, Jack Crabb (joué par Dustin Hoffman), qui avait été adopté par les Indiens Cheyennes dans les années 1860, alors qu'il était un enfant. Et l'une des scènes, à la fin du film et du récit, le montre accompagnant le chef Peau de la Vieille Hutte, vieux et fatigué, sur une colline, pour y attendre la mort. L'Indien offre son esprit au Grand Esprit et s'allonge en attendant la mort. Mais celle-ci tarde, cette fois-là. Et lorsqu'il se met à pleuvoir, le vieillard dit simplement : « *La magie fonctionne et parfois elle ne fonctionne pas* ». Et ils retournent tous les deux au tepee pour dîner.

La mort peut, non seulement être acceptée, mais être voulue à un moment donné, et ce n'est pas un problème insurmontable lorsque c'est la manière de voir de l'ensemble de la société. Au lieu de quoi, aujourd'hui en France, c'est la peur d'imaginer la mort qui l'emporte. C'est seulement contraint par la vieillesse devenue présente ou par la maladie que l'on envisage de regarder sa vie comme une période limitée dans le temps. Alors, on envisage son reste de vie autrement. Marie-Frédérique Bacqué, professeur de psychopathologie, le dit

ainsi: « *Il est frappant, en lisant les blogs de personnes malades, de constater que la “découverte” de leur mortalité les conduit à accomplir un voyage initiatique du côté de leur condition évidente de finitude. Ainsi, des patients atteints de cancer, mais aussi de maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques, font un chemin rapide vers une nouvelle façon d’envisager leur existence. Renonçant parfois à reprendre des habitudes de consommation, des amitiés hypocrites ou un travail peu épanouissant. La maladie grave joue un rôle de révélateur. Elle permet de chercher de nouvelles façons de vivre, tout en acceptant la mortalité physique.* » (Le Monde 5/4/2011)

D’où vient ce refus de la société de voir la mort en face? Nous dirons ici simplement que l’on retrouve des sépultures, des lieux particuliers attribués à la mort, dans la préhistoire, depuis environ 100 000 ans. Elles sont l’œuvre de Néandertal et de Homo sapiens. Les animaux, eux, ne procèdent ni à un rite funéraire, ni à un culte de leurs morts. Au cours de l’histoire, c’est la religion qui a pris en charge la mort, et c’était, et c’est encore, l’un de ses pouvoirs.

En Occident, l’arrivée du capitalisme s’est accompagnée, dans ce domaine, par un transfert de la mort en direction de la médecine, l’une des sciences qui se sont considérablement développées. En même temps, l’idéologie accompagnant ce système, obnubilée par la nécessité d’être productif, a mis en retrait non seulement la mort, mais la vieillesse aussi, alors même qu’elle la prolongeait considérablement. En France, l’espérance de vie moyenne, hommes et femmes réunis, est passée en un siècle de 48 ans en 1900 à 79 ans en 2000.

Paradoxalement, on ne parle jamais de la mort, mais on en transmet une image inlassablement répétée, à travers la télévision. Celle-ci donne une image vidée de sens, la mort devenant un vide soudain de vie et rien d’autre, dans des situations de crime, d’accident, de morts violentes donc. Or, la plupart des décès sont tout autres. Et cette image de la mort est donc fautive à plus d’un titre.

La cause des morts véritables est la suivante en France, au début des années 2010. Pour environ 500 000 décès annuels, il y en a en gros 35 000 par mort violente, et ils se décomposent ainsi : 20 000 dans des accidents domestiques (chutes, incendies, etc.), 10 500 par suicide, 3400 sur les routes, et moins de 700 par homicide.

« FAIRE SON DEUIL » ?

Il n’y a pas plus exaspérant que d’entendre régulièrement à la télévision le présentateur dire, lors d’un drame, à propos des victimes, qu’ « *il va falloir que les proches fassent leur deuil* ». On parle de cela comme s’il s’agissait d’un acte pas bien drôle, comme un formulaire administratif pénible à remplir... Mais la personne endeuillée qui entend cette injonction, « *il va falloir faire le deuil* », non seulement n’est pas aidée, mais ne peut être qu’encore plus angoissée.

Qu’est-ce que ce fameux deuil et comment le « faire » ? Le journal Le Monde a tenté de faire le point sur ce que les psychiatres et autres psychothérapeutes en pensent. Certains ont tenté de mettre en place un modèle général, avec des étapes. Pour l’un, « *le premier (temps) est celui du choc, le deuxième celui de la grande souffrance, qui peut durer de plusieurs mois à plusieurs années. Enfin, le troisième est celui du deuil cyclique et*

*intermittent, lorsque l'endeuillé parvient à retrouver du bonheur et du plaisir dans la vie, ce qui n'exclut pas les moments de désespoir, de colère et de culpabilité ». Pour un autre, « il existe des chevauchements des états émotionnels, et non pas des étapes distinctes. Selon (lui), la chronologie du deuil est parfaitement individuelle. » (Le Monde 31/10/2012)*

Mais si nous revenons au point de vue que nous avons proposé un peu plus haut, si l'on a en tête que la vie est d'une durée limitée, il sera sans doute un peu plus évident de faire son deuil. Car si l'on voit la mort à la fois comme une fin, au niveau individuel, mais en même temps comme un changement de vie pour tout ce que la personne aura transmis, donné, laissé à d'autres, on réalise alors que, maintenant que cette personne est décédée, respecter son apport, c'est respecter les vivants. Et donc, que tout endeuillé que l'on soit, il faut se préserver. Il ne s'agit pas d'être égoïste, de se rendre indifférent à la mort et au mort. Il s'agit de considérer, par rapport à la personne qui nous est chère mais décédée, que nous qui la connaissions, qui l'avons peut-être aimée, nous sommes en situation de préserver et de transmettre une part des richesses humaines qui viennent d'elle.

Penser aux vivants, d'une manière générale, peut donc être une clé de comportement lorsque la mort surgit. Alors, faire son deuil, c'est peut-être chercher comment, en soi et dans ses propres comportements, l'on va intégrer la nouvelle situation : l'absence de la personne, la présence des souvenirs, la richesse de ce qu'elle a transmis de son vivant. Faire son deuil, cela va donc peut-être concerner toute la suite de sa vie, et non pas un moment, comme nous le laisse entendre le présentateur du 20 heures. Faire son deuil, c'est alors trouver un nouvel équilibre, entre soi et les vivants présents. « *Si le temps de la grande souffrance a une fin, le deuil en tant que tel n'en a pas* », nous dit la psychologue Nadine Beauthéac.

Malheureusement, c'est plutôt une autre approche du deuil qui prédomine actuellement. Il n'est pas rare que voisins et relations changent de trottoir pour ne pas avoir à parler avec l'endeuillé, ou à croiser son regard. « *On vit dans une société où on ne nous apprend pas comment agir face à la fin de vie, la mort et le deuil*, ajoute-t-elle. *Du coup, celui qui n'a jamais connu cela est gêné, ne sait pas quoi dire. Il a peur que ses paroles ne déclenchent des larmes chez l'autre, alors que ces dernières peuvent être libératrices. Il faut instaurer une éducation au deuil* ».

Une situation particulièrement lourde est celle du suicide d'un proche. « *Dans de telles circonstances*, explique le docteur Christophe Fauré, *ceux qui restent sont obsédés par la quête du pourquoi et sont en proie à une culpabilité massive, qui s'accompagne souvent d'un sentiment de honte, car ils craignent que les autres les jugent comme un "conjoint défaillant" ou une "mauvaise mère".* »

Ce sentiment de culpabilité a un fond : c'est l'idée que la mort, et pas seulement par suicide, est anormale. En France, d'ailleurs, tout se passe comme si le suicide était interdit. Des livres, indiquant des recettes médicales pour obtenir un suicide médicamenteux, sont interdits. Et bien évidemment, dès que l'on retrouve une personne qui a fait une tentative de suicide, tout est fait pour l'arracher à la mort. Le suicide est interdit par les religions abrahamiques, judaïsme, christianisme et islam. La loi ne l'interdit pas, en France. Mais la volonté, le choix de se donner la mort –même si c'est un choix limité, c'est un choix personnel –, cette responsabilité individuelle est refusée par la société.

On peut considérer les choses un peu différemment. On peut considérer que ce geste, surtout s'il fait suite à une vie devenue insupportable, - puisqu'on en arrive au suicide - ce

geste donc est peut-être aussi un geste dont la décision a grandi la personne, envers et contre ce qui lui a pourri la vie. Et en ce cas, ce geste est respectable. Il n'a pas forcément que la composante négative, d'auto destruction qu'on lui impute.

## LES FINS DE VIE EN FRANCE : L'EUTHANASIE N'EST PAS LE SEUL PROBLEME

La fin de vie était, auparavant, affaire de religion, et elle l'est encore dans de grandes parties du monde. La société occidentale a médicalisé le problème de la fin de vie, du confort ou pas des gens qui s'y retrouvent, et l'a remis presque entièrement entre les mains des médecins. Et en même temps, la manière on l'a vu irrationnelle de considérer la mort et la fin de vie amène cette société à demander des choses de manière contradictoire à la médecine.

D'un côté, les demandes de changement de la loi se rapprochent d'une demande d'assurance : on voudrait une assurance contre la douleur qui risque d'accompagner notre fin de vie, une assurance aussi contre le risque de finir comme un légume, en perdant la tête et la conscience. Et donc, on voudrait se donner le droit de pouvoir en finir pour éviter que cela ne se produise. On veut aussi, entend-on souvent, ne pas laisser à ses proches une image dégradée de soi, et on retrouve là l'obsession de l'image qui hante notre société. On veut le « *droit à mourir dans la dignité* », ce qui est le nom d'une association, l'ADMD, qui milite pour le droit à l'euthanasie, en France, et qui existe depuis 1980.

Oui, mais lorsqu'on se retrouve vraiment en fin de vie, du fait d'une maladie grave par exemple, le plus souvent, on constate un changement total d'attitude. Les anglo-saxons ont même donné un nom à cette attitude, le disability paradox, le paradoxe d'incapacité : la personne va remplir ses directives anticipées, mettre noir sur blanc son désir de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, pour ne pas se retrouver clouée sur un fauteuil, dans la dépendance, etc. ; mais une fois mise dans un fauteuil, elle va se mettre à réclamer alors qu'on fasse tout au niveau médical pour prolonger sa vie. Du coup, cela devient un argument utilisé par les adversaires de l'euthanasie : « *la demande de mort est celle du encore bien portant* ».

Le comble, paraît-il, est de voir que le 15, le numéro d'appel des secours d'urgences médicales, le Samu, peut recevoir des demandes de gens qui retrouvent une personne décédée sur la voie publique : on a beau expliquer que la personne est décédée, certains insistent pour qu'on ranime un mort ! Voilà où mène l'incapacité à prendre en compte la mort dans sa simple réalité.

On s'est débarrassé de la question de la mort, en la remettant entre les mains de la médecine. Il est vrai que l'on doit à la médecine d'avoir vu la durée de vie allongée. Mais est-ce une raison suffisante pour que les problèmes de la vieillesse et de la fin de vie soient exclusivement remis entre les mains des médecins ? N'est-ce pas à l'ensemble de la société de pouvoir et de devoir en décider ?

Lorsqu'on aborde le sujet de la fin de vie, c'est à une fin très particulière que les médias nous ont formatés à réfléchir : celle de l'euthanasie. L'euthanasie est définie comme « *le fait pour un tiers de mettre fin à la vie d'une personne à sa demande* ». Eh bien, les chiffres nous disent que les demandes d'euthanasie, celles formulées pour dire, non pas dans l'avenir « *je ne veux pas finir comme un légume* », mais, dans l'immédiat, « *je veux finir maintenant ma vie* », ces demandes sont relativement peu nombreuses. Selon une enquête réalisée en France en 2010 par l'Ined (Institut national des études démographiques), pour la

première fois non seulement en hôpital, mais aussi dans les maisons de retraite et auprès des médecins généralistes, et parue fin 2012, on observe 1,8% de personnes ayant explicitement demandé une euthanasie, sur le total des personnes effectivement décédées dans l'année. Ce qui signifie que sur les 500 000 décès qui se produisent chaque année en France, on arriverait à un chiffre de 9 000 demandes d'euthanasie. (Disons tout de suite ici que seule une moitié de ces demandes sont acceptées et effectivement suivies d'effet, soit en gros 1%).

On est longtemps resté en France dans un brouillard total, concernant les fins de vie. Aucun chiffre n'était disponible, ou des chiffres très partiels, très incomplets, ne donnant pas de vue générale. Là, l'Ined a pu analyser un échantillon important, une réalité, sur un mois, de 14 999 décès, c'est-à-dire à peu près un tiers des cas réels. Les résultats sont donc significatifs. Et l'on découvre ainsi que la demande d'euthanasie est un phénomène qui existe, qui est réel, mais qui est tout à fait minoritaire.

Alors, quelles sont les fins de vie réelles ? L'Ined distingue 7 catégories différentes de situation, selon le rapport entre la personne décédée et l'intervention médicale qui l'a précédée. Pour commencer, dans 16,9% des cas, on n'a pas eu la possibilité ou le temps d'intervenir médicalement. Il y a donc 17% de décès soudains. C'est donc dans l'immense majorité des cas, 83,1% des décès, aujourd'hui en France, que l'on passe entre des mains de médecins, au moment de la mort.

C'est un premier point essentiel à retenir : la mort médicalisée était il y a à peine quelques décennies, une minorité ; elle est devenue l'immense majorité. Et la France est un pays qui, sur ce plan, bat les records. On ne meurt pas « naturellement » dans ce pays. Laissons donc tranquilles ces 17% qui meurent chez eux, dans leur lit, ou dans la rue, avant que la médecine ait pu intervenir et chercher à prolonger leur vie. Et regardons maintenant ce qui se passe pour les autres, l'immense majorité, les 83%.

On peut alors séparer les situations, grosso modo, en deux grandes catégories : soit le monde médical décide d'un traitement en se souciant de ne surtout pas hâter la mort du patient, soit il décide ses interventions en sachant et en acceptant que cela puisse hâter la mort du patient, ce qui est le cas avec les traitements les plus efficaces contre la douleur.

Une première option est celle où est prise la « *décision de tout faire pour prolonger la vie* » ; elle représente 14,7% des cas médicalisés (12,2% du total des décès). Il importe ici de bien voir ce que peut signifier ici le mot « vie ». Non seulement une absence d'autonomie, une incapacité à s'exprimer, etc., c'est de la vie, mais même un coma de stade 4, le plus grave, puisque c'est un état de mort cérébrale, où la respiration et la circulation du sang sont maintenues artificiellement, c'est encore, formellement, de la vie.

Il peut donc s'agir de ce qu'on appelle communément l'acharnement thérapeutique. Or, la loi en cours au moment où nous écrivons, la loi Leonetti interdit l'acharnement thérapeutique. Quelle est son importance parmi ces 14,7% où l'on a décidé de « *tout faire pour prolonger la vie* » ? Nous ne le savons pas, mais c'est semble-t-il loin d'être négligeable. Et pas grand monde ne s'en émeut. Le journal Le Monde, par exemple, se contente de relever qu'au total, « *la plupart des options prises sont conformes à la loi Leonetti de 2005, qui permet de soulager des souffrances par l'administration d'un traitement, au risque de réduire la vie* ». (5 décembre 2012)

Une autre option, moins radicale, est une « *décision prise sans considérer qu'elle pourrait hâter la mort du patient* ». C'est assez peu clair, mais il semble que là, les médecins essaient d'éviter ce qui serait un acharnement thérapeutique avéré, mais ils refusent en même temps des médications qui risqueraient d'abrèger la vie. Cela veut dire qu'ils s'interdisent les gros traitements contre la douleur, car ils ont pour effet de hâter la fin de vie. On laisse donc en ce cas la personne souffrir, pour ne pas hâter la mort. Cette option représente 28% des situations de fin de vie dans le milieu médical (23,2% du total). Et cette option non plus ne correspond pas à l'idée de la loi actuelle sur la fin de vie.

Au total, pour ces deux premières situations, on a donc près de 43% des décès qui se produisent soit à l'encontre la plus ouverte de la loi, soit en dehors de l'idée qu'elle est censée indiquer. Et c'est donc le point de vue de l'Eglise, (pourtant déjà présent dans la loi, puisqu'elle interdit d'aller jusqu'à l'euthanasie) qui semble prédominer dans près de la moitié des situations.

Une petite majorité des cas, 57,4% des décès médicalisés (47,7% du total des décès), sont plus proches de la loi. Parmi eux, la situation la plus fréquente, avec 33,8% (28,1% du total), voit les médecins faire passer la lutte contre la douleur avant tout, en prenant donc le risque de voir raccourcir la vie du patient, du fait d'une intensification du traitement de la douleur et des symptômes. Car, on l'a dit, ces traitements, qui utilisent des opioïdes ou des benzodiazépines, peuvent accélèrent la survenue du décès.

Ensuite, dans 17,6% des décès entre les mains médicales (14,6% du total des décès), les médecins s'abstiennent d'un traitement qui existe et qu'ils pourraient utiliser, mais qui ne viserait qu'à prolonger la vie. Enfin, il y a des cas on l'on a, semble-t-il, basculé des premiers types de décisions, là où on faisait tout pour prolonger la vie, à celui qu'on voit ici ; il s'agit de l'arrêt d'un tel traitement, et cela représente 5% (4,2% du total).

Voilà les diverses situations. Nous avons vu là au total 99% des cas. Reste 1% qui sont les fameux cas d'euthanasie, ceux dont la presse nous abreuve régulièrement (0,8% du total des décès). Donc, dans 1% des cas, des médecins administrent des médicaments pour mettre délibérément fin à la vie, ce qui est rigoureusement interdit par la loi actuelle.

Les chiffres que nous avons trouvés semblent parfois se contredire ; aussi avons-nous chaque fois précisé la source. Selon Le Monde (5/12/2012), les actes de médecins visant à mettre délibérément fin à la vie du patient se chiffrent à 3,7% (3,1% du total des décès). Et dans la majorité des cas, 3% sur les 3,7% (2,5% du total des décès), ces actes ont été pratiqués par les médecins sans que le patient en fasse la demande. Cela serait dû surtout au fait que les personnes sont alors inconscientes. Attention, pour ces cas où il n'y a pas eu une demande du patient, on ne les considère pas comme des euthanasies. Les euthanasies, « *le fait pour un tiers de mettre fin à la vie d'une personne à sa demande* », sont de 0,7% des décès médicalisés (0,6% du total). Dans un tiers de ces cas d'euthanasie, le médecin administre une substance pour mettre fin à la vie.

Pour résumer, il y aurait donc, au regard de la demande de mort, la demande d'euthanasie, la situation suivante : 9000 personnes qui la demandent ; parmi elles, 4500 l'obtiennent, 4500 ne l'obtiennent pas et doivent survivre en subissant un sort qu'elles refusent ; et par ailleurs, 9 000 personnes qui ne l'ont pas demandée la subissent. La loi, elle, l'interdit dans tous les cas.

Si maintenant on ajoute aux demandes d'euthanasie celles de rapprocher le moment de la mort, en particulier, pour lutter contre la souffrance, on arrive à un total assez important. On parvient à un total cette fois de 19,2% (16% du total) ; on arrive alors à un nombre relativement important qui demande, d'une manière ou d'une autre, à ce qu'on accélère le moment de la mort (21,4% des décès médicalisés).

L'étude de l'Ined dit également des choses sur le respect ou le non respect de la loi. On apprend ainsi que les médecins agissent souvent en considérant avoir tout pouvoir : « environ 10% des arrêts de traitement, intensifications de la douleur et administrations de substances létales n'ont pas été discutés avec le patient bien que celui-ci en ait été capable ». De même, la collégialité des décisions de fin de vie, le fait de décider à plusieurs, fait défaut : il n'y a eu discussion au sein de l'équipe médicale que dans 63% des cas, et/ou dans 44% des cas, avec un autre médecin. Toujours pour aller dans le même sens, 8% des médecins décident absolument seuls, puisqu'ils « déclarent n'avoir discuté avec aucune personne de l'entourage médical ou familial ».

Enfin, la loi Leonetti a prévu que les personnes peuvent rédiger ce qu'on appelle des directives anticipées, où l'on peut écrire et faire connaître ses volontés pour sa fin de vie. Il n'y a à ce jour que 2,5% des personnes qui ont rédigé ces directives. Mais lorsque les médecins ont affaire à une personne qui a rédigé ces « directives anticipées », c'est seulement dans 72% des cas qu'ils les ont considérées comme un « élément important » dans leur décision médicale. C'est qu'en effet, nous allons y revenir, la loi actuelle n'oblige pas les médecins à suivre les directives anticipées.

## LA LOI EN FRANCE : UNE EVOLUTION QUI GRIGNOTE TRES LENTEMENT UN POUVOIR ABSOLU DES MEDECINS

La loi actuellement en cours, dite loi Leonetti, en date de 2005, est donc, nous dit-on, peu connue et mal appliquée par le monde médical. Un journal comme Le Monde va presque jusqu'à légitimer l'inapplication de la loi, dans ce domaine : « il est communément admis que la loi Leonetti (...) est mal connue des Français et peu appliquée ». (16/2/2012). Permettons-nous quand même de noter qu'on n'a pas la même tolérance, la même mansuétude, ni la même modération de langage pour d'autres catégories de la population.

Les gouvernants ont deux problèmes. D'une part, il y a là une loi inappliquée, et cela fait désordre. Et il y a par ailleurs des sondages qui répètent une demande de plus en plus pressante des Français à un changement, une assurance contre une fin indigne ou douloureuse. C'est pour répondre à ces problèmes que le candidat à la présidentielle François Hollande a fait la proposition suivante dans son programme électoral (proposition 21), en 2012 : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ».

Depuis 1983, peu après la naissance du premier bébé qu'on a dit « éprouvette », a été mis en place en France un Comité consultatif national d'éthique (CCNE). C'est cet organisme, de 40 membres, qui a été saisi pour donner son avis sur la proposition de Hollande.

La France est un pays particulièrement réactionnaire en ce domaine. Ce n'est qu'avec la loi du 4 mars 2002 que le pouvoir absolu des médecins, de décider des traitements a commencé à être discuté. On a alors, pour la première fois, permis aux malades de pouvoir refuser les traitements. Sauf qu'en fin de vie, les médecins pouvaient toujours argumenter de leur déontologie, et du serment d'Hippocrate : ils ont juré serment de se consacrer à assurer « la vie ».

Le texte original de ce serment date du IV<sup>e</sup> siècle avant JC et dit notamment ceci : « *Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion ; semblablement, je ne remettrai à aucune femme un pessaire abortif. Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté.* »

Ce texte a été largement modifié par l'Ordre français des médecins, et sa version de 1996 dit notamment : « *Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. (...) Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.*

« *Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. (...) Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.* »

Au nom donc de l'interdit de tuer, qu'ils peuvent toujours trouver dans ce texte bien flou, des médecins refusent les demandes de patients de pouvoir abréger leurs souffrances. Mais certaines affaires, comme celle de Vincent Humbert en 2003 et celle de Chantal Sébire en 2008, vont faire bouger les choses.

Vincent Humbert est un jeune homme de 19 ans. Il a un grave accident de la route en 2000, devient aveugle, muet, tétraplégique (paralysé des quatre membres) et il n'y a aucun espoir de guérison. Il veut mourir, mais l'euthanasie est interdite par la loi en France. Il écrit au président Chirac pour demander le « *droit de mourir* ». En vain. Le 24 septembre 2003, la mère provoque le décès de son fils avec l'aide d'un médecin, en lui injectant du pentobarbital de sodium, qui le place dans le coma. Vincent Humbert est alors placé en service de réanimation et la mère est mise en garde à vue. Le lendemain, est publié le livre de Vincent Humbert, rédigé par Frédéric Veille, « *Je vous demande le droit de mourir* ». Le surlendemain, le Dr Chaussoy met fin à la vie de Vincent Humbert par une injection de chlorure de potassium. Le Dr Chaussoy et Marie Humbert seront accusés, le premier pour « *empoisonnement avec préméditation* » et la seconde pour « *administration de substances toxiques* ». Un procès aura lieu en 2006, il conclura à un non lieu. Marie Humbert se bat avec l'association « *Faut qu'on s'active !* » pour obtenir la dépénalisation du suicide médicalement assisté. Elle lance ainsi une pétition : la « *loi Vincent Humbert* », qui recueillera près de 300 000 signatures.

En 2007, le masseur-kinésithérapeute de Vincent Humbert écrira dans *Le Parisien* qu'il a été scandalisé. En effet, clame-t-il, la presse, les associations pour le droit à l'euthanasie, ont fait croire que Vincent Humbert a énormément souffert. « *On a fait croire qu'il avait mal. Il n'avait mal nulle part, je parle physiquement. Pourquoi a-t-on ajouté tout cela ? Pour faire passer une idéologie... On a manipulé complètement la vérité et l'opinion. Cela, je ne le supporte pas.* » Selon lui, ce qui était en cause, c'est que la mère s'est retrouvée seule à devoir gérer cette situation très lourde. Et c'est déjà bien assez comme ça.

Peu après l'affaire Humbert, c'est une nouvelle affaire qui va bousculer la loi. Chantal Sébire est atteinte d'une tumeur rare et incurable des sinus. Les douleurs sont atroces, elle perd l'odorat, le goût, la vue, elle est défigurée. Refusant l'idée du suicide, elle demande à la justice et au président Sarkozy « *le droit de mourir dans la dignité* ». Mais l'euthanasie est interdite en France. Kouchner prend position pour lui donner le droit de mourir, tandis que Rachida Dati, Christine Boutin, s'y opposent. Le tribunal de grande instance de Dijon les suit en mars 2008 : la loi Leonetti ne permet que des thérapeutiques de confort en fin de vie, mais elle ne permet pas une thérapeutique donnant la fin de vie. Chantal Sébire se suicide deux jours plus tard (ingestion de barbituriques).

Comme dans tout cas particulier, les choses sont compliquées. Axel Kahn, membre du CCNE, dira que Chantal Sébire s'opposait en fait à tout traitement, y compris à une opération qui aurait eu de bonnes chances de réussir. Ce à quoi l'avocat de Chantal Sébire répond que la loi, depuis 2002, autorise le « *refus de tout traitement* ». L'Association ADMD, « *Association pour le droit de mourir dans la dignité* », va mener des campagnes à l'occasion de ces affaires, pour demander le droit à l'euthanasie.

C'est un groupe de parlementaires, sous la direction de Jean Leonetti, député UMP des Alpes-Maritimes, qui va faire adopter une loi sur la fin de vie, le 22 avril 2005. Cette loi, dite loi Leonetti, interdit, nous l'avons vu, l'acharnement thérapeutique. Elle crée la possibilité pour les personnes d'indiquer leurs volontés en matière de fin de vie (les « *directives anticipées* »). Mais elle ne fait pas obligation au médecin de respecter la volonté qui a ainsi été exprimée par le patient. Quant à la manière de faire survenir la mort, elle n'autorise pas la médication qui y amène, mais elle permet ce qu'on peut appeler le « *laisser-mourir* » : les soignants sont autorisés à arrêter les traitements quand le patient le demande, « *au risque d'abrèger la vie* ». Et une sédation peut être administrée, dans certaines conditions, qui va dans le but, officiellement, de calmer les douleurs et d'endormir, mais en amenant finalement le décès, au bout d'un certain temps, quelques heures, ou quelques jours. Selon le Monde (6 juillet 2013) ce « *“laisser-mourir”, mal compris de certaines équipes soignantes, n'empêche pas les agonies douloureuses. Dans certains cas, il les provoque même, plongeant les familles dans le désarroi* ».

#### L'ARRET DES TRAITEMENTS POUR « LAISSER MOURIR »

Dans la pratique, la décision médicale la plus courante qui est mise en actes dans le cadre de la loi Leonetti, c'est l'arrêt des traitements, qui aboutira, avec un certain décalage dans le temps, au décès du patient. Selon Jean Leonetti lui-même, il y aurait autour de 100 000 arrêts de traitement par an en France, que le corps médical appelle « *limitations ou arrêts des thérapeutiques actives* ».

Sur ce chiffre, 25 000 auraient lieu en réanimation, où la pratique est très courante. « *Souvent, un appareil d'assistance respiratoire est débranché, très rarement l'alimentation et l'hydratation artificielles* » (Le Monde 25 juin 2014). « *80% des décès en réanimation sont liés à un arrêt de traitement. La mort a lieu en moyenne un jour après que la question s'est posée, moins de deux jours dans d'autres services. Ce qui laisse supposer, ajoute Le Monde, que les soins palliatifs et la consultation des proches sont souvent réduits au minimum* ».

Par contre, on sait peu de choses sur ce qui se passe en dehors de l'hôpital, alors que la moitié des décès ont lieu hors hôpital. On sait seulement que 40% des résidents de maison de retraite seraient concernés par une telle décision dans les 15 jours avant leur mort.

Dans le cas où une équipe médicale refuse une interruption des traitements, il faut trouver un autre lieu d'accueil au patient. Ce problème est devenu une affaire médiatique dans le cas de Vincent Lambert (ne pas confondre avec Vincent Humbert), où les problèmes se cumulent : il est inconscient, son seul traitement est la nutrition et l'hydratation artificielle, et surtout sa famille est divisée sur son maintien ou non en vie.

Suite à un accident de la route survenu en 2008, Vincent Lambert est plongé dans un état dit de « conscience minimale » au CHU de Liège. On tente d'améliorer son état, pendant plusieurs années : sans succès. L'équipe médicale, avec l'accord de sa femme, décide de mettre fin à sa vie en avril 2013, en cessant de l'alimenter et de l'hydrater. Mais ses parents et frères et sœurs font opposition, et le fait de ne pas les avoir consultés aboutit à une annulation au tribunal administratif. Les parents sont donc consultés, et l'équipe médicale, après cette fois consultation de toute la famille, décide un nouvel arrêt des traitements en janvier 2014. L'affaire est à nouveau envoyée devant les tribunaux. On attend encore, début 2015, une décision de la Cour européenne des droits de l'homme.

Le problème, en France, est donc le peu de crédit que la loi fait à la volonté même de la personne en fin de vie. Si on laisse la décision, comme c'est encore au fond le cas, aux médecins, cela revient à se ranger sur une position corporatiste, pour ne pas dire en grande partie réactionnaire. On sait l'influence des idées catholiques, des lobbies catholiques, dans ce milieu. Les médecins qui sont également députés à l'Assemblée nationale sont au nombre de 23 en 2015. Ils sont bien placés pour exercer un lobby efficace sur le Parlement.

Mais si on laisse la décision à la famille, on lui fera peser un choix qui risque d'être insupportable. Décider de déclencher la fin de vie de l'un des siens est une charge qui peut devenir terrible. Et l'on risque aussi d'aller alors vers un déchirement de cette famille. Un déchirement entre ceux qui préfèrent donner la fin de vie plutôt que de voir et de savoir son proche dans une souffrance terrible, et ceux qui veulent, parfois avec esprit de générosité, d'autres fois, avec un point de vue plus égoïste, le garder en vie aussi longtemps que possible. On le voit, la famille ne peut pas être le lieu de décision.

On en vient donc à une logique autre : c'est la parole de la personne elle-même qui devrait prévaloir. Mais Sarkozy président et son entourage n'ont pas voulu entendre parler d'une quelconque évolution. Pour eux, la loi Leonetti suffisait, il n'y avait qu'à mieux la mettre en application. Ceux qui poussaient à revoir la loi se sont donc adressés du côté de l'opposition. D'où la proposition du candidat Hollande en 2012.

Hollande élu, il mandate un ancien président du CCNE, le professeur Didier Sicard, pour travailler à un nouveau projet. Le professeur Didier Sicard a pour mission de préparer un

rapport pour étudier s'il faut ou non ouvrir la possibilité d'une « *assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* », comme le dit la proposition Hollande. Ce rapport sera rendu en décembre 2012. Il ne dit pas s'il faut une nouvelle loi. Il dit qu'on peut déjà s'appuyer sur l'esprit de la loi Leonetti, et que les médecins peuvent ainsi administrer une sédation terminale (des opiacés qui entraînent le coma puis la mort) aux patients qui l'auraient demandé de façon réitérée.

## SEDATION ET SEDATION TERMINALE

Qu'est-ce que c'est que cette sédation terminale ? Il n'est pas facile de trouver une description de ce qui peut se cacher derrière ce terme. On nous dit que la sédation – tout court –, c'est un procédé médicamenteux qui permet de plonger le patient dans le coma, de manière à le soulager de ses douleurs physiques et psychiques.

La sédation est dite terminale quand elle plonge un patient incurable dans l'inconscience jusqu'à la mort, une mort qui peut intervenir au bout de plusieurs jours. Cette sédation terminale est permise par la loi Leonetti, sous certaines conditions. Mais, selon Le Monde (16 février 2013), il arrive souvent que les médecins s'amuse à pratiquer alors des sédations avec réveils provoqués (appelés dans le milieu « *stop ou encore* » sédatif), et ils le font pour demander au patient s'il ne souhaiterait pas... reprendre ses traitements.

L'association ADMD, elle, ne voit pas du tout la sédation comme une solution digne. Elle considère que mourir à l'aide d'une sédation, cela veut dire mourir par privation d'alimentation et d'hydratation, c'est-à-dire de faim et de soif, sous contrôle médical. (Jean-Luc Romero, dans le Journal de l'ADMD n°130, octobre 2014). S'agit-il d'une souffrance réelle, ou plutôt d'une position plus ou moins exagérée, destinée à obliger à gagner l'opinion à l'euthanasie ? Nous n'avons pas trouvé de réponse à cette question.

Le rapport Sicard jette une lumière crue sur les pratiques actuelles, où la médecine reste sourde aux demandes des patients concernant la douleur : « *Chaque jour voit croître dans notre société une revendication très largement majoritaire (entre 80 et 90% selon les sondages d'opinion) de personnes répondant positivement à une demande de légalisation d'euthanasie, dit le rapport. Il ne s'agit pas de revendications simplistes ou naïves de personnes qui n'auraient pas compris la question. Il s'agit d'une demande profonde des personnes interrogées, de ne pas être soumises dans cette période d'extrême vulnérabilité de la fin de vie à une médecine sans âme.* » De plusieurs débats organisés dans diverses villes de France, la mission entend « *le malaise, voire la colère* » et surtout « *la hantise (des Français) de basculer dans une situation de fin de vie insupportable, de souffrir ou de voir souffrir leurs proches* »

Mais la mission Sicard va totalement écarter l'idée d'une euthanasie en France, telle qu'elle peut se pratiquer en Belgique ou aux Pays-Bas, à savoir le fait d'administrer par un médecin et sur demande du malade un produit létal qui entraîne immédiatement la mort. Pour la mission Sicard, il y aurait là un « *danger de franchir la barrière d'un interdit* », le fait de donner la mort.

Par contre, elle estime qu'une assistance au suicide pourrait être envisagée dans certains cas. On veut souligner par cette différence de langage, entre euthanasie et suicide assisté, que dans le cas de l'euthanasie, c'est une autre personne que le patient qui fait le geste

qui va entraîner la mort, tandis que dans le suicide assisté, c'est le patient lui-même qui va avaler la potion létale, et qu'ainsi... on n'a pas donné la mort. Que de contorsions pour tenter de satisfaire les points de vue religieux, qui ne s'en contenteront de toute manière pas plus ! Ce suicide assisté « *serait réservé aux personnes atteintes d'une maladie évolutive et incurable au stade terminal, dont la perspective d'être obligée de vivre jusqu'au terme de leur vie (...) peut apparaître comme insupportable* ».

Dès qu'il reçoit les propositions de la mission Sicard, François Hollande saisit le Comité de consultation national d'éthique (CCNE), à qui il transmet le problème.

Avant que le CCNE ne prenne position, le 12 décembre 2012, c'est l'Académie de médecine qui s'est fait entendre, dans le sens conservateur que l'on pouvait attendre d'elle, pour rappeler qu' « *aucun médecin ne saurait consentir à donner la mort* ». Après quoi, en février 2013, c'est l'Ordre national des médecins qui intervient. Et là, surprise ! jusque-là très hostile à tout changement de la loi sur ce sujet, l'Ordre national des médecins se dit favorable, « *par devoir d'humanité* », à une aide à mourir sous la forme d'un endormissement par sédation.

L'ordre reconnaît que la loi Leonetti, si elle permet de soulager avec des antidouleurs un malade en stade terminal, au risque d'abrèger sa vie, elle « *peut n'offrir aucune solution pour certaines agonies prolongées ou pour des douleurs psychologiques et/ou physiques qui, malgré les moyens mis en œuvre, restent incontrôlables* ». Par exemple, dans des cas de cancers avec des métastases au niveau des tissus nerveux, cela entraîne des souffrances qu'on ne sait pas soulager.

Mais l'ordre des médecins y met une condition, à savoir la mise en place d'une clause de conscience pour les médecins. En clair, si un médecin pense autrement que la loi, il ne serait pas obligé de l'appliquer. Malin, l'ordre des médecins assortit sa position d'un sondage, en date de janvier 2013, où il est dit que 95% des médecins sont favorables à l'instauration d'une telle clause de conscience. Comme si c'était aux médecins et à eux seuls de donner leur avis ! Le pire est que l'ordre ajoute que les médecins, y compris donc s'ils ne sont pas d'accord, garderaient « *le devoir d'accompagner leurs patients jusque dans leurs derniers jours* ». Est-ce à dire que des médecins pourraient s'arroger le droit de ne pas vous lâcher, vous empêchant de chercher à trouver des médecins plus compréhensifs ?

En tous cas, dans le même sondage, 60% des médecins consultés se disent favorables à l'euthanasie (c'est le terme utilisé par l'institut de sondage, Ipsos, mais l'ordre des médecins, lui, a remplacé ce mot que l'on ne saurait voir). Mais on apprend également que 13% des médecins souhaiteraient pouvoir bloquer une décision de leur patient. Enfin, à la question de savoir s'ils sont favorables ou non au suicide assisté, 39% se disent favorables, 58% sont opposés.

Le Comité d'éthique, le CCNE, saisi donc par Hollande, et présidé maintenant par Jean-Claude Ameisen, se prononce en juillet 2013. Et là encore, on avance à tous petits pas. L'Elysée lui avait posé trois questions. La première concernait les directives anticipées, et leur caractère : devrait-il devenir obligatoire ou non ? Réponse : oui, mais. Oui, le CCNE préconise une « *valeur obligatoire* », mais seulement dans le cas d'une maladie grave et si ces directives ont été rédigées avec l'aide d'un médecin. Le médecin qui était sorti par la porte revient par la fenêtre. Il est évident que si, dans bien des milieux sociaux, on sait se faire un

avis, et y compris résister à celui d'un médecin, dans d'autres, on se sentira paralysé par l'avis d'un médecin hostile, ou l'on ne saura comment interpréter une formule de son cru.

Deuxième question : Quelles doivent être les conditions pour « *rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus* » ? Là, le Comité d'éthique propose un soi-disant ré-équilibre ; il propose que, dans la procédure collégiale mise en place en 2005 pour décider de l'arrêt des traitements, et qui ne prenait en compte que le seul avis médical, « *la procédure collégiale doit s'ouvrir systématiquement à la personne malade (avec l'attention et les précautions que peuvent exiger les particularismes culturels et psychologiques), même si l'expression de sa volonté est altérée du fait de sa condition, ou à défaut à sa personne de confiance, à sa famille ou à ses proches. Tout doit être mis en œuvre pour que la personne puisse décider ou, si elle ne le peut pas, puisse participer à la délibération. Cette délibération collective ne doit pas se limiter à un échange entre membres d'un collège de médecins* ».

Enfin, la troisième question concernait les conditions pour « *permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, - c'est le cas de Vincent Humbert - d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie* ». Eh bien, là, le CCNE ne répond pas. Il y a un désaccord en son sein. La majorité a répondu que ce n'est pas possible, parce que les limites seraient trop difficiles à fixer. Seul cas où le CCNE est d'accord : sur l'accélération de la mort d'un nouveau-né en réanimation atteint de lésions cérébrales sévères et irréversibles.

Pour ce qui est de la légalisation de l'assistance au suicide, les arguments qu'avance la majorité du CCNE valent leur pesant... d'hypocrisie : « *cette légalisation n'est pas souhaitable : outre que cette évolution en ce sens paraît, à la lumière notamment des expériences étrangères, très difficile à stabiliser, (le comité) souligne les risques qui en découlent au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui est garante du vivre-ensemble dans une société marquée par de nombreuses fragilités individuelles et collectives et des carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie* ».

Par contre, pour les sept, sur quarante personnes, qui forment la minorité du CCNE, sur quarante : « *l'esprit même qui inspire ce devoir d'assistance implique au contraire d'y comprendre l'ensemble des cas où une réelle volonté consciente de mourir se trouve établie, où l'état du demandeur est objectivement susceptible d'être reconnu dans toute sa gravité, où enfin sont respectées des conditions et assurées des garanties précises tant de procédure que de fond, à l'instar de ce qui se fait hors de nos frontières* ». (Le Monde 2 juillet 2013)

Cependant, on nous annonce quelque chose de nouveau : le droit à la sédation. Selon le journal Le Monde (2 juillet 2013), « *concernant la sédation profonde – l'endormissement après l'arrêt des traitements – jusqu'au décès, en phase terminale, le comité estime à l'unanimité qu'elle doit être obtenue si le patient la demande. Il s'agirait d'"un droit nouveau", qui s'ajouterait à celui de refuser tout traitement.* » Mais, selon Le Monde, il y aurait ensuite désaccord dans le comité. La majorité tient à préciser que cette « *sédation continue* » n'est pas une euthanasie, la mort survenant « *dans une temporalité qui ne peut être prévue* ».

On irait donc vers la reconnaissance d'un droit à la « *sédation profonde* ». Ce à quoi l'ADMD répond que « *la sédation terminale existe depuis huit ans en France* » et qu'elle reste rarement appliquée.

## LES SOINS PALLIATIFS, UN PROBLEME MASSIF ET OCCULTÉ

Que sont précisément les soins palliatifs ? On les confond bien souvent avec certains des soins donnés en fin de vie. En fait, ce sont des soins qui ne concernent que les personnes atteintes de maladie grave, évolutive ou terminale. Ils peuvent concerner la fin de vie, ce sont alors des soins terminaux, mais ils sont a priori envisagés pour des personnes qui ont une espérance de vivre encore plusieurs mois ou plusieurs années. L'idée qui préside à ces soins est que les personnes dans cette situation continuent leur vie avec une qualité acceptable, malgré la maladie, malgré son évolution inéluctable.

En clair, la stratégie des soins palliatifs, au lieu de chercher à s'en prendre aux causes de la maladie, ce que l'on fait classiquement dans les soins en général chaque fois que c'est possible, est à l'inverse de ne plus chercher la guérison des causes, mais de lutter contre tous les effets, les symptômes inconfortables qui en découlent, comme des nausées, de la constipation, et de prendre en compte également la souffrance psychologique, l'anxiété, etc. De même, on abandonnera dans ce cadre des traitements qu'on jugerait déraisonnables s'ils ne peuvent pas espérer apporter une amélioration du confort de vie.

Un observatoire national de la fin de vie a été créé en 2010, à la suite de l'affaire Chantal Sébire, qui réclamait le droit de mourir, et cet observatoire a été chargé d'enquêter sur les soins palliatifs. Selon son rapport en date de 2012, deux tiers des personnes qui décèdent en France devraient relever de soins palliatifs, ce qui ferait 322 000 par an ; et la moitié d'entre elles sont atteintes d'un cancer. Or, selon ce rapport, à l'hôpital, en soins aigus, c'est seulement la moitié de ceux qui en ont besoin qui bénéficient d'une prise en charge palliative. La situation est la pire aux urgences : là, 64% des personnes qui décèdent nécessiteraient de tels soins, ils ne sont que 7,5% à en recevoir.

La formation des personnels médicaux aux soins palliatifs est très insuffisante. Dans les hôpitaux, seulement 10% des infirmières avaient été formées en conséquence, en 2012. Et la situation est pire chez les médecins libéraux : seuls 2,6% des généralistes ont accepté de procéder à une formation sur l'accompagnement à la fin de vie.

Le problème des soins palliatifs concerne une partie importante de la population. Il concerne non seulement les mourants mais également toute une population qui va devoir vivre des mois ou des années avec une maladie qui mène inéluctablement à une mort douloureuse ou indigne.

Déjà, la mission Sicard qui avait été mandatée par François Hollande avait lourdement insisté pour dire l'état de délabrement des soins palliatifs en France. Selon les termes du journal *Le Monde*, la mission « *dénonce de plus une inégalité de traitement dans la prise en charge de la fin de vie, notamment dans l'accès aux soins palliatifs. Elle décrit une médecine qui privilégie la performance technique et n'écoute pas que les malades puissent vouloir cesser de vivre* » (*Le Monde* 19 décembre 2012).

La mission avait constaté une mauvaise prise en charge de la douleur dans les hôpitaux, où le problème est relégué aux unités de soins palliatifs, elles-mêmes pas assez nombreuses.

Dans Le Monde (14 décembre 2012), Claire Brisset et Xavier Emmanuelli écrivent :  
*« Aujourd'hui, les soins palliatifs, indispensables à l'accompagnement des mourants, demeurent, quels que soient l'âge ou la pathologie des malades, insuffisants. A Paris, par exemple, les trois réseaux de soins palliatifs à domicile fonctionnent aux limites de leurs capacités et ne répondent qu'au tiers de la demande. Des associations de bénévoles, elles aussi surchargées, leur apportent un concours indispensable. Les hôpitaux, les établissements pour personnes âgées dépendantes, ont certes formé des équipes spécialisées. Mais aucun de ces efforts n'est à la hauteur de la demande des patients et de leurs familles. L'Ile-de-France ne compte que sept lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants ».*

*« Faute de soins palliatifs, faute d'une présence attentive à l'écoute de celui qui meurt et de sa famille, nous savons ce qui se passe : un recours aux urgences hospitalières, décidé dans la précipitation par les proches en proie à l'affolement et à la culpabilité. Lequel d'entre nous souhaite finir sa vie ou assister à la fin des siens dans le service d'urgence surchargé d'un hôpital où rien n'est prévu pour assister les mourants ? »*

Alors que pour l'euthanasie ou le suicide assisté, ce n'est pas tant les moyens que la manière de voir les choses qui est en cause, le problème, concernant les soins palliatifs, c'est qu'il est ici question de moyens, en matériels et en personnels.

## MOURIR À DOMICILE

Instinctivement, l'on pense plus ou moins qu'il serait préférable de finir sa vie chez soi, plutôt qu'à l'hôpital. Le domicile garde l'image d'une fin plus « normale », moins « technique ». Aussi, 81% des Français disent vouloir passer leurs derniers instants chez eux. Mais là encore, on est pétris de contradictions. Car aux premières douleurs, le réflexe est d'envoyer le souffrant dans les mains des médecins et de se jeter dans l'hospitalisation. Il y a le manque de disponibilité. Mais il y a aussi un réflexe qui s'est instauré : tout changement dans l'état de la personne oriente vers le monde médical. Résultat, 60% des Français décèdent à l'hôpital. Le nombre de personnes qui décèdent à domicile est en baisse constante, et ne serait plus que de 25% (Observatoire de la fin de vie, 2013).

C'est que le maintien à domicile pose une série de problèmes. Pour soigner les personnes à domicile, on ne peut pas compter sur les médecins généralistes, car ils ne se forment pas aux situations de fin de vie. Ils n'en accompagnent en moyenne que deux ou trois cas chaque année, et les plus jeunes sont encore moins disposés à consacrer à cette activité un temps qui est nécessairement plus important, et plus lourd émotionnellement.

Au lieu de quoi, c'est un parcours du combattant pour gérer une fin à domicile. En fait, il faut faire appel à divers organismes, comme le fonds national pour l'action sanitaire et sociale, qui peut financer un ou une garde-malade. Mais ce n'est paraît-il écrit dans aucun document public. Il existe aussi une allocation journalière d'accompagnement en fin de vie depuis 2011, mais elle est quasi clandestine, et n'avait été demandée que par 1000 personnes en 2013. Les dossiers à remplir sont épais, les délais d'obtention longs. Enfin, au cas où il faut plusieurs intervenants sur le plan médical, il n'existe aucune coordination. Bref, les soins palliatifs à domicile sont encore à inventer. (Le Monde 19 mars 2013)

## LES PROBLEMES ET L'ATTITUDE DES PERSONNELS MEDICAUX

Loi ou pas loi, nous avons vu que ce sont les médecins qui ont la réalité du pouvoir, en matière de fin de vie, dans la pratique. Il est donc intéressant de regarder de près comment ce monde prend en compte les réalités de la fin de vie des patients, et comment il se comporte. Au quotidien, que se passe-t-il entre un médecin et son patient, si celui-ci se retrouve à lui demander s'il peut compter sur lui le jour où le problème se pose, ou même si effectivement ce patient, son patient, en arrive à lui demander de l'aider à finir sa vie ? Nous avons un certain nombre de témoignages, dans un long article, paru dans Le Monde du 5 mars 2014, qui s'intitule : « *En plein débat sur la fin de vie, des médecins racontent au "Monde" comment, en toute discrétion, ils accompagnent leurs patients jusqu'à la mort* ».

« *La mort est un sujet dont les généralistes discutent peu entre eux. Trop lourd, trop personnel* », nous dit-on. Un généraliste dans l'Ouest raconte que, lorsque la fin de vie n'est pas toute proche, et qu'on lui demande « *Docteur, est-ce que vous m'aidez ?* », il répond « *Vous n'êtes pas tombés sur le bon médecin pour ça* ». Mais, lorsque les derniers instants sont effectivement là, que son patient a mal et que c'en est trop, il aide « *à partir* ». « *Ils ne demandent rien de vive voix, dit-il. Mais quand on leur touche le front de la main, en nous regardant bien droit, ils disent avec les yeux : je suis prêt* ». Un jour, c'est toute une famille qui attend qu'une mère « *s'en aille* », et lui demande de faire quelque chose, parce que c'est ce qu'elle voulait. Il répète qu'il n'a pas le droit, qu'il peut juste augmenter la morphine « *Mais je savais quelle serait l'issue* » précise-t-il.

« *Je me souviens très bien de mon premier accompagnement, raconte un autre docteur. C'est une des aventures humaines les plus importantes de ma vie. C'est la quintessence de notre engagement. Il faut alors être très bon technicien et très bon psychologue. Mais on n'en sort pas indemne* ».

Un autre médecin, en Seine-Maritime, affirme qu'à la question « *Dites, vous ferez ce qu'il faut* », il entend que les gens ont peur de la mort, et il leur répond juste « *Oui* ». Pour lui, faire ce qu'il faut, c'est faire que la personne parte dans des conditions dignes. Il lui faut alors puiser dans la pharmacopée. Utiliser du curare ou du chlorure de potassium mène de suite au décès, et ce serait un crime aux yeux de la loi. Selon la loi Leonetti, les médecins peuvent mettre en place une sédation pour éviter une épouvantable agonie. Ils mélangent anxiolytiques, hypnotiques, morphine ou autres antalgiques, ce qui provoque une dépression respiratoire et la mort en quelques heures ou quelques jours.

Ce délai, le fait qu'il n'y ait pas une mort immédiate, semble souvent vécu, non comme une stricte obéissance à la loi, mais comme une nécessité déontologique, par de nombreux médecins. Celui en question ici explique : « *Je ne tue pas, j'aide à mourir. Peut-être que cela revient au même concrètement, mais pas sur le plan humain. Je n'ai jamais considéré que j'avais tué quelqu'un* ». « *Je les aide à s'endormir, je sais qu'ils vont mourir. On le fait parce qu'il n'y a plus d'espoir. Cela doit se passer entre quatre murs, personne ne le sait parce que personne n'a à le savoir* ». Un autre, généraliste du Sud-Est, dit encore : « *J'aide à mourir, tuer c'est différent, c'est une action immédiate* ».

En comparant ces différents points de vue, on peut penser que la majorité des médecins, en tout cas pour les généralistes, subissent les pressions de la société, celle de la loi également, celle des convictions sinon religieuses, du moins héritées de la religion, dans une société judéo-chrétienne, où l'on tient la vie comme un don et une propriété divine. Isolés, ces

généralistes sont en pleine contradiction entre leurs convictions, leur foi en la vie, qui a pu également guider le choix de ce métier, et une humanité qui les contraint à aller vers un geste qu'ils réprouvent. Certains cèdent, aident leur patient à finir sa vie. Mais ils le font dans la contradiction, cherchant dans l'idée de mort différée une solution qui n'en est pas. Ces médecins, on le voit, sont très à mal à l'aise. Et tous les médecins ne font d'ailleurs pas ce geste.

Il arrive aussi que des médecins soient poursuivis par la justice. Ainsi, dans le cas du médecin Nicolas Bonnemaïson, qui est passé en procès en juin 2014. C'est une cadre hospitalière qui a fait un rapport dénonçant les agissements de celui qui était le chef de l'unité d'hospitalisation de courte durée de l'hôpital de Bayonne. Le rapport transmis au parquet, le médecin urgentiste est interpellé, placé en garde à vue. L'avocat général demande qu'il soit placé en détention provisoire, au nom trouble à l'ordre public et en raison de la gravité des faits reprochés. Bonnemaïson est accusé d'avoir « *attenté à la vie* » de sept patients, par « *l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort* ». Il y a en plus des circonstances aggravantes, car il s'agit de « *personnes vulnérables en raison de leur état physique et mental* ».

Selon le journal Le Monde (26 juin 2014), l'avocat général s'était convaincu, au fil de l'enquête, qu'on avait affaire à un criminel. Et lorsque, au cours du procès, il voit des médecins venir témoigner qu'ils ont transgressé la loi, il se raidit, s'agace. Mais cela ne l'empêche pas d'écouter. Et voilà que, progressivement, « *on l'a senti aussi s'imprégner profondément de l'audience et de toute la complexité qu'elle a apportée au dossier* ». « *Mon regard sur vous a changé*, va déclarer l'avocat général. *Non, vous n'êtes pas un assassin. Non, vous n'êtes pas un empoisonneur au sens commun de ces termes. Pour autant, je maintiens l'intégralité de mes accusations* ». Et il ajoute : « *De ces débats, de la souffrance qu'ils ont exprimée, de la difficulté d'exercer le métier de médecin qu'ils ont révélés, nul ne sortira indemne et certainement pas moi* ».

Que reproche l'avocat général au docteur Bonnemaïson ? d'avoir outrepassé la limite entre mettre en place une sédation « *qui peut abréger la vie* » et mettre en place une sédation « *pour abréger la vie* ». Pour l'avocat général, Bonnemaïson « *avait une parfaite conscience de se situer dans l'interdit. Il va lui-même chercher les ampoules d'Hypnovel ou de Norcuron. Il procède lui-même aux injections. Et tout cela, ce n'est pas la pratique habituelle d'un médecin. Il n'en parle à personne, ni aux familles ni au personnel soignant. Et il n'inscrit pas au dossier médical des patients les traitements qu'il a utilisés, même quand l'infirmière lui demande de le faire. Il agit dans une opacité totale.* »

C'est donc bien la loi Leonetti qui est en question, mais le procès refuse de le dire ainsi : « *Nous ne sommes pas là pour dire si la loi Leonetti est bonne, si elle est insuffisante, si elle est imparfaite. La loi, elle s'applique telle qu'elle existe. Nicolas Bonnemaïson est là parce qu'il a donné la mort à des patients qui ne la demandaient pas. Nous sommes dans le droit commun. Celui qui, selon le code pénal, dit qu'il est interdit de tuer* ».

Didier Sicard lui-même, dont nous avons parlé ci-dessus, prend la défense de Bonnemaïson, en évoquant la pression exercée sur les médecins par une société devenue « *intolérante à l'agonie* ». L'avocat général finira par dire qu'il s'était trompé : « *J'avais de vous au départ de ce dossier une image extrêmement négative. Celle d'un être extrêmement déterminé, froid, qui agissait dans une logique solitaire. Je crois désormais que vous avez agi de manière sincère. Vous vouliez protéger tout le monde. Les malades, les familles, le*

*personnel soignant. Par compassion. Mais la compassion ne peut pas être lucide.* » Et il conclura : « *Vous avez agi en médecin mais en médecin qui s'est trompé* ». L'avocat général va requérir une peine de cinq ans d'emprisonnement avec sursis. Finalement, l'intention d'homicide ne sera pas établie et le docteur Bonnemaïson sera acquitté.

Evidemment, on peut trouver, comme le dit le journal *Le Monde*, que cet avocat général est un homme remarquable. Encore faudrait-il savoir si ce monsieur ferait montre des mêmes qualités s'il n'avait pas en face de lui un notable, comme lui. En tout cas, on peut penser que le fait que des médecins se retrouvent dans cette situation n'est pas pour rien dans la décision de vouloir rédiger une nouvelle loi, qui éviterait que ce qui est, de toute évidence, une pratique devenue récurrente, ne soit en même temps vécue comme une épée de Damoclès au-dessus de leur tête.

En tout cas, Bonnemaïson entre lui aussi dans la catégorie, apparemment la plus nombreuse, des médecins qui, même s'il leur arrive de pratiquer une aide à la fin de vie, n'en sont pas moins très mal à l'aise.

Mais il existe des médecins qui ont une attitude plus assumée, qui ont une réflexion aboutie du problème, de leurs actes et de leur position, en faisant même un engagement, puisque cette position va à l'encontre de la position actuelle de la société. C'est le cas de Bernard Senet, maintenant à la retraite, qui est médecin conseil à l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité).

Quand il exerçait et que des patients lui posaient la question de savoir s'ils pouvaient compter sur lui, il leur répondait : « *Ne vous inquiétez pas, je vous aiderai* ». « *Eh oui, explique-t-il, quand le patient est inconfortable malgré la morphine, on ouvre le tuyau de la seringue électrique et tout part* ». Au cours de sa carrière, il s'est retrouvé dans cette situation une ou deux fois par an. Ses confrères l'appellent pour lui demander conseil. « *Je ne suis pas une exception, dit-il. Par peur des juges, les autres ne veulent pas dire qu'on le fait, dans de bonnes conditions, et que ce n'est jamais facile. A partir du moment où vous arrêtez les traitements, vous savez que vous condamnez à mort. A partir du moment où vous délivrez de l'hypnovel à l'hôpital, vous savez que vous allez provoquer un arrêt respiratoire. S'il n'y a pas d'intentionnalité là-dedans...* »

Ce cas pourrait nous paraître individuel, une exception dans le paysage français. Mais il suffit de faire quelques centaines de kilomètres, de passer la frontière avec la Belgique, pour découvrir un contexte différent. Nous le verrons dans un instant.

Complétons auparavant ces diverses paroles de médecins par les avis de ceux chargés de réfléchir aux problèmes de la fin de vie. Marta Spranzi, une philosophe qui est membre du Centre de recherches sens, éthique et société de l'université Paris-Descartes, et au centre d'éthique clinique à l'hôpital Cochin, nous donne son point de vue sur l'attitude du monde médical (*Le Monde* 14 décembre 2012). Elle explique que, pour le milieu médical, la loi Leonetti classe les actes en deux catégories : l'une est justifiée, le « *laisser mourir* », l'autre est interdite, le « *faire mourir* ». La loi, précise-t-elle, considère plusieurs actions, quelles soient passives ou actives, comme relevant du laisser mourir, et sont donc autorisées : « *des abstentions, limitations et arrêts de traitement jusqu'à l'administration de différents produits qui sont prescrits dans l'intention de soulager la souffrance du patient, mais qui sont susceptibles d'abrégier sa vie (double effet)* ». Tout ceci, ajoute-t-elle, concerne non seulement

les traitements extraordinaires, comme les techniques de réanimation, mais aussi la pratique ordinaire : les antibiotiques, les anticoagulants, et même la nutrition, l'hydratation.

Il y a donc une multitude de décisions possibles, et aucune n'est évidente. Tous les cas sont différents. Comment font les soignants ? Eh bien, explique Marta Spranzi, ils se mettent en fait deux catégories dans la tête, l'une qui serait la mort « naturelle », l'autre la mort « provoquée », et ils s'interdisent d'aller dans le sens de la mort « provoquée ». Ils font comme si la loi avait laissé entendre qu'on pouvait, dans une unité médicale, « *mimer la nature, et laisser au patient la responsabilité de mourir* ».

Très concrètement, les gestes qui font que l'on va « *laisser mourir* », même s'ils sont légaux, sont toujours ressentis d'une manière très différente des traitements courants. Ils suscitent une réticence, voire un refus de les accomplir, surtout s'ils impliquent une mort rapide. Le résultat, dans la pratique, est que « *le laisser mourir n'existe pas dans les enceintes de nos hôpitaux* ».

Autre position, celle de Vianney Mourman, médecin responsable de l'équipe de soins palliatifs à l'hôpital Lariboisière, à Paris (Le Monde 14 décembre 2012). L'intérêt est ici qu'il s'agit de quelqu'un au contact régulier avec le problème des demandes des patients en fin de vie, et qu'il ne discute pas de cette question en termes de morale, mais bien en termes de responsabilités. « *Je suis médecin en soins palliatifs dans un grand hôpital parisien. Je suis tous les jours en relation avec des patients en fin de vie (...) Au quotidien, je suis confronté aux souffrances des patients. Ils s'interrogent sur le sens de leur vie, de leur maladie et aussi sur ce qu'ils sont en train de vivre du fait de leur état de santé vacillant et de la confrontation avec leur finitude* ».

Ce que constate ce médecin correspond à ce que nous avons dit plus haut au sujet des demandes d'euthanasie. « *Parmi ces patients, dit-il en effet, la plupart demandent à vivre, à gagner du temps. Ce temps qui leur est volé par la maladie et par ces souffrances qui les empêchent de vivre. D'autres, nous dit le médecin, peu nombreux, demandent à mourir* ». Ce médecin dit aussi un peu de sa réflexion, car cette demande de mort lui pose problème. Et son interprétation est que le patient, en demandant à en finir, demande en fait à en finir avec la souffrance. Et il en conclut, dans un premier temps du moins, qu'il faut chercher à atténuer ces souffrances : « *Se pose pour moi le sens de leur demande : ne plus vivre comme ça, ne plus y trouver de sens, être dans l'appréhension de la souffrance, de la déchéance physique, de l'incapacité des médecins à trouver la juste mesure dans les traitements. Je l'entends comme un appel au secours qui justifie que tous les moyens soient mis en place pour atténuer ces souffrances et ces moyens correspondent à ce que proposent les soins palliatifs* ».

Ce n'est que dans un deuxième temps, qui a donc nécessité une intervention médicale nouvelle, que le médecin constate, de ses propres dires : « *Parfois, malgré cela, la demande de mort persiste et justifie d'être entendue. C'est dans ce cadre que serait justifiée l'euthanasie* ». Pour lui, c'est un gros problème que de donner la mort. Voici ses mots : « *Donner la mort au patient, à sa demande ? Cela paraît simple (...) Une bonne mort ? Une mort sans symptômes ? Vision idéaliste... Mourir, que ce soit programmé, désiré ou subi, restera un moment difficile, inacceptable. Donner la mort est d'un autre domaine. Cela va contre le serment d'Hippocrate que j'ai prêté et le code de déontologie auquel je me suis soumis et auquel j'adhère. Cela renvoie à passer outre un interdit fondateur de notre société ?* »

En tout cas, sa conclusion rejoint celle à laquelle il semble que nous aboutissons en étudiant ce sujet. Elle est de redire que l'euthanasie n'est pas le sujet ni le plus urgent, ni le plus massif : *« Qui sait que le droit, pour tout patient dont l'état le requiert, à avoir accès aux soins palliatifs est bafoué à cause du manque de moyens et de formation ? (...) La première urgence, pour moi, consiste à donner des moyens pour améliorer la fin de vie en affirmant une volonté de notre société de soulager les souffrances ».*

Enfin, un dernier témoignage intéressant, car il semble dire des choses sur les patients qui ne sont pas dites ailleurs. C'est Véronique Fournier (dans Le Monde du 14 décembre 2012), médecin, directrice du Centre d'éthique clinique à l'hôpital Cochin, à Paris. Elle explique que la loi avait trouvé un équilibre, ni euthanasie, ni acharnement thérapeutique, et tout le monde y trouvait son compte, ou à peu près. Sauf qu'une fois cette loi mise en place, aussi bien d'ailleurs aux Etats-Unis qu'en France, les médecins constatent que les demandes des patients ont changé. *« Aujourd'hui, au pied du mur, nombreux sont ceux qui, à l'inverse, demandent qui l'acharnement thérapeutique, qui l'euthanasie, qui les deux successivement. Les médecins en sont si désarçonnés qu'ils se braquent ».*

Confirmant, selon elle, une étude américaine parue dans The New Yorker, on constate *« que les gens ne veulent pas mourir ».* *« La plupart demandent à poursuivre les soins au-delà du raisonnable. En 2011, les résultats de notre étude sur les directives anticipées aboutissaient au même constat : une proportion non négligeable des personnes rencontrées, et plus particulièrement les plus malades parmi elles, loin de redouter l'acharnement thérapeutique, le réclamaient au contraire et craignaient que les médecins ne s'arrêtent trop tôt (...). Ce sont désormais plus souvent les équipes soignantes, contre les familles, qui plaident le non-acharnement thérapeutique. »*

Ce qui est dit là est tout à fait possible. Le comportement des gens n'est sans doute pas le même, une fois confronté à la fin de vie, que ce qu'il pouvait être, dix, quinze ou vingt ans avant, lorsque, tout allant bien, on rédige des directives anticipées. Il se peut bien, qu'au fond, des humains de notre société actuelle, tout comme ils éludent l'existence de la mort, et par voie de conséquence les difficultés à envisager concrètement les problèmes de la fin de vie, en se reposant sur les médecins, et en leur demandant tout et son contraire, seraient en train de chercher à obtenir l'impossible, une durée de vie sans fin, y compris malgré la maladie, en exigeant de la médecine de leur apporter tout ceci avec le plus grand confort possible. Dans certaines têtes, la fin de vie serait en train de devenir un produit de consommation, quelque chose qu'on veut obtenir au rayon médecine.

En tout cas, ce médecin continue son observation : *« A l'autre extrémité du spectre, il y a ceux qui voudraient bien mourir, qui réclament qu'on leur donne la mort et ne l'obtiennent pas. Il y a cette tendance montante de considérer qu'il est temps d'ouvrir un droit à l'euthanasie, et qu'il est du rôle de la médecine d'assumer la mise en pratique de ce nouveau droit : l'euthanasie donc, la mort donnée par compassion, sollicitude, ou solidarité, à ceux qui n'en peuvent plus, et demandée à ceux qui savent mieux que d'autres comment s'y prendre pour que cet acte de barbarie reste le plus humain possible : les médecins. A cet endroit, il y a Michael Haneke et son film Amour. Existe-t-il quelqu'un qui sorte sans honte de cette salle de cinéma, face à ce vieil homme laissé seul à seul avec sa femme, jusqu'à s'imposer de la faire mourir lui-même ? »*

Enfin, ajoute Véronique Fournier, *« il y a les grands malades, ceux à qui la médecine vient d'annoncer qu'elle a épuisé toutes ses cartes utiles, qu'il est temps de lâcher prise et*

*d'accepter le seul palliatif... et qui n'en veulent pas. Eux aussi demandent aux médecins une aide active à mourir ». « Sur (la demande de) l'acharnement thérapeutique, nous dit-elle, les médecins ont déjà cédé, ou du moins ont-ils de la peine à ne pas le faire, même s'ils sont nombreux à dénoncer le non-sens de tant de traitements inutiles, l'incapacité ambiante à tenir bon malgré la demande pressante du corps social, et le scandale économique que représente le coût exorbitant de cette course excessive contre la mort. Mais sur l'euthanasie, beaucoup résistent encore. C'est que la demande cette fois les agresse en personne, dans leur intégrité à la fois personnelle et professionnelle ».*

## BELGIQUE, PAYS-BAS, LUXEMBOURG, SUISSE : DES AIDES A LA MORT LEGALISEES

Une région de l'Europe a fait le choix de permettre que des humains puissent aider un humain à choisir sa fin de vie, en dépénalisant l'euthanasie ou le suicide assisté.

La Suisse le fait dès 1999, mais sans passer par le vote et la loi. En 1999, c'est l'Académie suisse des sciences médicales qui abandonne sa position précédente (où une déclaration anticipée du patient ne liait pas le médecin) et recommande aux médecins de respecter les droits du patient, surtout le droit à l'autonomie. Elle déclare donc que les directives anticipées sont à considérer comme déterminantes, tant que les données concrètes n'indiquent pas qu'elles ne correspondent plus à sa volonté. Puis en 2001, le vote confirme la légalité de l'assistance au suicide, définie comme le fait de mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence.

Par contre, le terme euthanasie n'existe pas dans la législation suisse, et elle n'est pas légalisée. Quatre associations fournissent une assistance au suicide en Suisse, deux d'entre elles sont ouvertes aux étrangers. Pour ce qui est de l'association Exit ADMD, elle assure de l'ordre d'une cinquantaine de suicides assistés par an, et n'exige que l'appartenance à l'association.

Mais ce sont les Pays-Bas qui ont été les premiers au monde à dépénaliser l'euthanasie. Après dix années qu'on peut dire d'expérimentation, où la pratique était autorisée sous conditions, le vote à la chambre basse du Parlement a eu lieu le 28 novembre 2000. Les Pays-Bas ont donc été les premiers à réfléchir aux conditions à respecter, qu'on a appelé des « *critères de minutie* » : être convaincu que la demande du patient est volontaire, réfléchie et réitérée ; être convaincu que la souffrance du patient est insupportable et sans issue (on ne juge donc pas de la gravité de la maladie) ; avoir informé le patient sur son état actuel et sur le pronostic ; être arrivé avec le patient à la conclusion qu'il n'y a pas d'autre solution acceptable ; avoir consulté au moins un autre médecin indépendant qui, après avoir examiné le patient, a émis un avis concernant le respect des critères de minutie.

Mais dans le même temps, l'euthanasie, si elle sort de ces critères, reste punissable de 12 ans de réclusion et d'une très forte amende. Le dernier chiffre retrouvé, pour 2001, est de 3780 euthanasies, et pour 2008 de 2331 aides au suicide.

Un an après les Pays-Bas, c'est sous l'impulsion d'une action menée par 2500 médecins, que la Belgique va emboîter le pas. La loi promulguée le 28 mai 2002 définit les conditions et les procédures à respecter par tout médecin qui accepte de souscrire à une demande d'euthanasie. La Belgique y ajoute la mise en place de soins palliatifs, ainsi qu'un

droit du patient à l'information et la liberté de consentir ou de refuser les soins. La loi belge reconnaît la validité d'une déclaration anticipée par écrit. Aucun médecin n'est obligé de pratiquer l'euthanasie, mais en ce cas, le médecin est tenu d'en informer le patient.

En cas de non respect des conditions, l'acte tombe sous le coup de la loi sur le meurtre avec préméditation, passible de réclusion criminelle à perpétuité. Le chiffre se monte pour 2008 à 705 euthanasies en Belgique.

Alors qu'en France, on voit les médecins en retard sur l'opinion des gens quant à la fin de vie, on découvre en Belgique, que c'est le milieu médical, les médecins eux-mêmes, qui ont mené un combat pour améliorer la fin de vie, et ils l'ont mené bien plus loin, plus clairement, puisqu'ils ont obtenu, en 2002, une loi autorisant, dans certains cas, l'euthanasie. Ce sont des oncologues, notamment le docteur Dominique Lossignol, qui ont voulu que l'on considère possible « *l'euthanasie comme la forme ultime des soins palliatifs* ».

Les médecins belges ne sont pas obligés de procéder à cet acte, lorsqu'ils ont une demande en face d'eux. Ce sont en fait des volontaires qui le font. Le nombre de demandes étant de toute manière restreint, cela ne semble pas vraiment un problème. De plus, pour éviter le risque d'un « tourisme de l'euthanasie », la Belgique ne prend en compte que des personnes déjà suivies par un médecin belge et résidant en Belgique.

Selon Le Monde (19 décembre 2012), 50% des demandes d'euthanasie sont suivies d'un acte. Et ce sont le plus souvent des malades du cancer. Les autres sont refusées, soit qu'elles n'entrent pas dans le cadre de la loi (il faut une souffrance intolérable, que la volonté du patient soit établie...), soit que le patient change d'avis, soit même qu'il décède. Selon une étude, le nombre d'actes total qui provoquent la mort s'établit à 3,8%, et n'a donc pas explosé avec la légalisation. Ce qui a augmenté, c'est la demande expresse du patient, qui arrive à 2%, du même ordre donc de ce qu'on observe en France. Et la moitié d'entre eux sont déjà passés par des soins palliatifs.

Le troisième pays du Benelux, le Luxembourg n'a pas pu suivre le mouvement au même rythme, car il a rencontré, en ce début des années 2000, une trop forte opposition de l'institution catholique. C'est jusqu'au pape Benoît XVI qui est intervenu, faisant savoir sa « *très vive préoccupation* » à l'annonce du vote définitif de la loi. « *La démarche qui monte du cœur de l'homme dans sa suprême confrontation avec la souffrance et la mort, déclare Benoît XVI, spécialement quand il est tenté de se livrer au désespoir et qu'il est égaré au point de souhaiter disparaître, est surtout une demande d'accompagnement et un appel à plus de solidarité et de soutien dans l'épreuve* ». On retrouvera cette argumentation chez des médecins ou des politiques en France...

Le vote sera donc négatif en 2002, mais il va l'emporter le 19 février 2008. Le texte du Luxembourg met à égalité euthanasie et assistance au suicide, dans les mêmes conditions. Alors que la loi belge ne parle pas du suicide assisté, et que la Suisse ne légalise pas l'euthanasie.

Ajoutons pour finir que le suicide assisté est également autorisé dans quelques Etats américains, l'Oregon depuis 1997, Washington et le Montana depuis 2009, mais les associations qui le promeuvent sont interdites.

Dans le journal Le Monde, on ne trouve pas une information sur ce qui se passe dans ces pays, sans qu'elle soit accompagnée de réserve, de critique. Ainsi, l'article mentionné ci-dessus (19 décembre 2012), qui laisse entendre que les médecins belges manqueraient de temps en situation d'urgence et ne font pas contrôler leurs dossiers par une commission indépendante. Ou une allusion au fait qu'il y aurait des cas où l'on a pratiqué l'euthanasie pour des pathologies multiples, mais pas graves, ce qui outrepasserait la loi. Face à ce parti pris, l'ADMD répond. L'association tient dans son journal une rubrique internationale, en tant que membre de la Fédération européenne des associations pour le droit de mourir dans la dignité (RtD-E) et de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité (WFRtDS).

Un article intitulé « *Les mensonges sur la prétendue "dérive" belge* » répond à cette propagande anti belge dans la presse française. « *En France, on n'informe pas toujours les patients de la réalité de leur état. En Belgique, les personnes informées peuvent faire des directives anticipées dans lesquelles elles demandent qu'on les aide à mourir si elles ont perdu la capacité de décider elles-mêmes.* » Dans le cas d'une maladie dégénérative, il est certain que l'on va perdre justement ses capacités à faire des choix cohérents. « *Certaines personnes, telles l'écrivain Hugo Claus ou le prix Nobel de médecine Christian de Duve, décident de partir quand elles sont encore lucides, ce qui évidemment les oblige à partir un peu plus tôt. Mais qu'est-ce qu'on attend en France pour se rendre à l'évidence ? On ne guérit pas d'une maladie neurodégénérative et la fin est toujours horrible. Nous sommes tous mortels, donc quelle différence y a-t-il entre une mort programmée et une mort qui survient après une longue agonie ? une relative sérénité...* » (Journal de l'ADMD n° 127, décembre 2013)

Passons maintenant un instant du côté de la Suisse. Une déléguée de l'ADMD France a rencontré le docteur Jérôme Sobel, président de l'ADMD Suisse Romande. Elle écrit ceci, en mars 2014 : « *Jérôme Sobel est assez optimiste. Il pense qu'une fois que nous (en France) aurons brisé le tabou, nous pourrons enfin parler de la mort comme d'un évènement normal que l'on peut anticiper avec sérénité tant que l'on est encore lucide et capable de discernement. Les Suisses ont brisé ce tabou et avancent à petits pas vers une plus grande auto-détermination des patients et une compréhension de plus en plus résolue de la part des médecins. Il existe encore en Suisse des médecins qui s'opposent au suicide assisté ; mais il y en a de plus en plus qui acceptent de faire l'ordonnance pour un produit létal. L'accompagnement n'est plus un problème ni dans les hôpitaux, ni dans les maisons de retraite.*

« *En France, nous n'osons parler que de grands malades en phase terminale de maladies incurables, de "longues" maladies, et n'avons même pas la permission de les aider à mourir, à ne plus souffrir, à échapper à l'agonie et la déchéance qui précèdent toute fin. On peut les laisser mourir "sans obstination déraisonnable", dans le cas où le médecin accepte d'appliquer la loi du 22 avril 2005. On peut accélérer la survenance de la mort en les privant de nourriture et d'hydratation. Mais on ne peut pas, lorsque la fin de vie est là, que le diagnostic de mort imminente a été posé, déclencher intentionnellement la fin d'une vie qui n'est plus que de la survie, de manière humaine et rapide. Quelle hypocrisie ! (...) En France, il faut vivre avec l'arthrose, il faut vivre avec la polyarthrite, il faut vivre avec l'incontinence, la surdité, la cécité. Vivre avec la volonté de ne plus vivre parce que le corps et l'esprit ne répondent plus. Ce ne sont certes pas, prises séparément, des affections graves et*

*invalidantes. Mais ces affections sont les signes évidents et définitifs d'une vie de souffrances, de peines...*

*« En France, plutôt que d'écouter la seule personne concernée, c'est-à-dire le citoyen, le malade, la femme ou l'homme, ce sont les autres qui décident : le professeur de médecine, l'homme d'église, la famille, parfois pétrie de mauvaises intentions (...) Nous n'avons pas encore brisé le tabou, voilà le grand problème. On ne dit pas la vérité aux patients atteints de maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, Charcot...). En Suisse, on ne leur ment ni sur le déroulement de leur maladie, ni sur le pronostic – toujours fatal. Lorsqu'on sait qu'on est atteint d'une telle maladie, on sait qu'il y aura une porte de sortie tant que l'on sera lucide et capable de discernement. Tant que l'on sera capable de communiquer avec nos amis, de reconnaître les membres de notre famille. Et c'est le patient qui décide, et pas les médecins ni les proches. La médecine doit être au service des patients et pas le contraire. Les proches ne doivent pas faire preuve d'égoïsme et doivent accepter le départ de ceux qu'ils aiment » (Journal de l'ADMD n° 128, mars 2014).*

## LE VOYAGE EN BELGIQUE

Une journaliste, ancienne styliste de mode, Marie Deroubaix, a écrit un livre témoignage qu'elle a appelé « *6 mois à vivre, j'ai choisi de mourir dignement* » (J'ai lu 10390, Le cherche midi 2012). Elle y dit ses motivations et son parcours pour aller chercher en Belgique sa fin de vie.

En 2009, à 56 ans, alors que tout semble aller parfaitement dans sa vie, elle découvre, sans du tout s'y attendre, après une consultation du fait de saignement du nez, qu'elle a un cancer du poumon. Elle pense au suicide, puis abandonne cette idée, persuadée que les proches ressentiraient une culpabilité. « *Le suicide était aussi à l'opposé de son combat, nous dit son mari. Son idée était qu'une loi – véritable alternative au suicide – devait être votée (...) Elle voulait que la société prenne jusqu'au bout, vis-à-vis de l'homme, ses responsabilités* ».

Journaliste de profession, elle sait comment chercher des informations : « *Ma formation de journaliste médicale m'a permis de décrypter leur jargon* ». Elle apprend ainsi que, dans son cas, la durée moyenne de vie est estimée entre trois et six mois. Mais les médecins auxquels elle pose la question ne lui disent qu'un « *On ne peut pas savoir !* ». Elle commence à envisager une euthanasie. Elle va voir un médecin en Belgique, qui lui explique « *On vous fera une première piqûre et vous sombrerez progressivement dans le sommeil... une deuxième vous anesthésiera. La troisième, à base de chlorure de potassium, arrêtera votre cœur* ». Seulement, ajoute le médecin, cette mort douce n'est pas la seule possibilité : « *Vous pouvez d'un seul coup faire une hémorragie, tomber dans le coma, avoir une attaque fulgurante* » (il ajoutera plus tard à cette liste la crise d'épilepsie). Et il va conclure : « *Dans ce cas, n'alertez surtout pas le Samu !* »

La journaliste prend sa décision : « *Puisque, en France, on met sous respirateur et qu'on "sédate" les incurables pour qu'ils perdurent, refermant sur eux la porte de l'enfer, je passerai la frontière.* » « *En France, écrit-elle, il faut souffrir jusqu'au bout. Je le sais pour avoir arpenté les sinistres couloirs des hôpitaux. Cela fait marcher les laboratoires et cela justifie le rôle et les honoraires de certains médecins* ». « *Certains vous diront qu'il existe en France une loi mise en place depuis sept ans, qui interdit l'acharnement thérapeutique. Le*

*problème est que cette loi n'est pas respectée ou si tardivement que le malade a largement eu le temps de souffrir. L'agonie dure un mois en moyenne ».*

Elle dit aussi les difficultés et les changements avec son entourage. *« Ce n'est pas facile de rendre visite à quelqu'un qui vous regarde dans les yeux et vous dit : "Tu sais, je suis condamné". Que répondre ? Au niveau des amis, ma maladie a tissé des liens et en a rompu d'autres (...) Je ressens ce besoin de dire à ceux qui me sont proches "C'est la dernière fois qu'on se voit". Beaucoup de personnes de mon entourage sont sur le registre : "Bon, Marie... ne va pas si mal que ça, finalement !" ».*

Marie Deroubaix dit des choses précises sur la morphine, l'anti douleur par excellence, que l'on ne trouve guère ailleurs : *« En fait, au-dessus du Doliprane à haute dose il n'y a plus que la morphine dont les effets secondaires sont très handicapants : constipations, nausées, vomissements, vertiges, troubles cardio-respiratoires et des troubles de comportement... ».* *« Je connais l'envers de la morphine pour l'avoir expérimentée il y a deux ans. Tout le monde ne la supporte pas. Mal prescrite ou surdosée, la fin de vie devient alors un enfer où tous vos sens hallucinent. (...) Témoin des effets morphiniques, je me demande quel est l'intérêt de maintenir pendant plusieurs jours des personnes en fin de vie ! Et quelle sera la cause exacte du décès ? Décèdent-elles de leur maladie ou d'une overdose de morphine ? Le "double effet" des sédatifs, en calmant les symptômes, accélère aussi le processus morbide. Notre système de fin de vie, en France, est finalement un meurtre déguisé ».*

*« Nous allons vous prendre en charge, vous allez guérir ! »* Elle va entendre cela sans arrêt, en France. Personne ne lui dit qu'elle est en fait incurable. Et quand elle répond qu'elle refuse tout traitement, certains la voient presque comme folle. En Belgique, son docteur lui avoue : *« Combien de médecins refuseraient tout traitement avec ce que vous avez ».*

On lui proposera de la chimiothérapie, une fois que les métastases seront passées au cerveau, alors que celle-ci ne peut pas passer la barrière cérébrale. Et de citer le professeur Henri Joyeux. Celui-ci est controversé du fait de ses positions proches de la religion catholique sur la sexualité, la place des femmes, son éventuelle homophobie et son point de vue sur la dangerosité du lait. Mais ce qu'il dit ici mérite de s'y arrêter : *« Ce sont des intérêts financiers gigantesques qui permettent d'expliquer que la vérité scientifique soit encore aujourd'hui trop souvent occultée. Plus des trois quarts des chimiothérapies sont contestables, voire inutiles. Il y a de plus en plus de cancers parce que le dépistage est beaucoup plus précoce mais on ne les maîtrise pas aussi bien qu'on le dit, malgré la chimiothérapie qui est surtout prônée par les chimiothérapeutes et par les laboratoires. Et pour cause : ils en vivent. »*

Marie Deroubaix décide : *« je ne détruirai pas mes globules rouges et blancs pour attraper mille infections, je ne détruirai pas ma moelle épinière en suivant les protocoles de la chimio. Je ne contracterai pas une pneumonie ni ne prendrai le risque d'avoir des complications rénales, cardiaques, neurologiques, digestives et hépatiques. Non, je ne deviendrai pas malentendante, ne perdrai pas la mémoire ni ne serai affublée de problèmes d'élocution à cause de toutes ces drogues ! »*

A certains moments, la douleur lui est terrible : *« l'hémisphère gauche perturbé par la plus grosse des métastases m'envoie de faux signaux sensitifs, me démantèle la jambe droite qui devient comme une guimauve, un peu le bras, me balance des décharges électriques fulgurantes et brûlantes ou change mon odorat ».*

Mais en Belgique, il faut tout de même suivre toute une procédure pour avoir droit à l'euthanasie. Une procédure encore plus complexe pour un étranger, car les médecins ne veulent pas voir leur pays devenir un lieu « touristique » pour demandes d'euthanasie. Elle découvre d'abord que l'ADMD belge ne peut pas l'aider, que tous les médecins ne le font pas non plus. Or, il lui faudra avoir un dossier médical établi dans le pays, et avoir consulté au moins une fois par an. Il faut avoir rencontré plusieurs médecins pour se voir proposer leurs traitements, même si elle est libre ensuite de les refuser. Elle enregistre les réponses des médecins sur son iPhone, pour ne rien oublier. Une fois l'euthanasie appliquée, le médecin devra en effet remettre à une commission de contrôle un dossier, vérifié par des juristes, des médecins et des spécialistes de l'éthique. *« Rendez-vous et files d'attente, médecins, secrétaires, examens, angoisses et espérances. Ce trajet Paris-Bruxelles-Paris, nous l'avons fait des dizaines de fois. »*

Enfin, le dossier est complet, valide. Le médecin lui explique alors : *« Vous savez, on ne peut pas venir vous euthanasier en France et, si vous êtes en Belgique, on ne peut pas non plus le faire à l'hôtel. Vous devez obligatoirement avoir une adresse à Bruxelles »*. Heureusement pour elle, Marie Deroubaix a les moyens financiers pour tout cela.

Enfin, le jour où elle sent que c'est la fin, ne pouvant plus marcher, plus manger, plus boire, elle appelle SOS médecins pour obtenir une piqûre de Primpéran, elle explique au toubib que c'est pour tenir le coup jusqu'à son arrivée en Belgique. Réponse : *« Je ne dis rien, je ne sais pas quoi dire. On m'a appris à soigner, à piquer, à donner des médicaments, pas à répondre à ce genre de questions »*. Il n'a pas voulu être payé.

Au dernier moment, le médecin belge lui redira qu'elle peut arrêter. Son mari lui tient la main, lui parle, elle s'endort d'un coup. *« Au moment où le médecin s'en allait, je l'interrogeai, écrit son mari, sur la dureté de son métier. Il me répondit que ce n'était pas si terrible que cela : "Les gens me remercient tellement, dit-il. Les gens ont un regard tellement reconnaissant »*.

## VERS UNE NOUVELLE LOI EN FRANCE, MAIS POUR QUEL CHANGEMENT ?

Début février 2015, une consultation nationale dite « citoyenne » a été mise en place sur le site internet de l'Assemblée nationale. On y a proposé de répondre, article par article, au projet de nouvelle loi, dite maintenant loi Claeys Leonetti, car elle est présentée conjointement par Alain Claeys (député et homme politique du Parti socialiste) et Jean Leonetti (le même député UMP à l'origine de la loi de 2005).

Il est fait un rapide historique des avancées légales, reprenant les lois de 2002 et 2005 et les diverses prises de positions et rapports établis. Et l'on en arrive à la proposition, pour une nouvelle loi, aujourd'hui.

Le texte propose de consolider ce qui avait été inscrit dans les lois déjà existantes. Il y ajoute deux choses, essentiellement. D'abord un nouveau statut pour les directives anticipées. Celles-ci s'imposeraient désormais au médecin en charge du patient, sauf cas contraire à la loi. Le médecin ne pourrait déroger à la volonté du malade que si les directives anticipées sont « *manifestement inappropriées* » et ce, après consultation d'un confrère. Là, selon la

rédaction définitive, d'une part, selon la réalité de la pratique ensuite, on peut s'attendre à ce que reste encore une possibilité pour le corps médical de garder le dernier mot.

Le contenu des directives anticipées sera fixé par décret. Il y aura une partie à rédiger uniquement lorsque la personne est atteinte d'une maladie grave, une autre à la libre expression. Et il n'y aura plus de limitation pour leur validité, actuellement à trois ans. Enfin, elles pourraient être inscrites dans la carte vitale, pour les rendre plus faciles à trouver. Et, en l'absence de directives anticipées, c'est la personne de confiance qui devra être consultée en premier ; si l'on comprend bien, ce serait donc avant la famille.

Le deuxième changement est la mise en place d'un nouveau droit, un droit à la sédation profonde et continue pour accompagner l'arrêt de traitement, dans des cas de maladie grave et incurable, et ce dans les hypothèses suivantes : lorsqu'un malade conscient voit son pronostic vital engagé à court terme et souffre de symptômes réfractaires au traitement ; lorsque la décision est prise par le malade conscient d'arrêter le traitement, et que cet arrêt engage son pronostic vital ; enfin, dans le cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et que l'on se trouve dans une situation d'obstination déraisonnable, telle qu'elle est définie par la loi.

Dans tous ces cas, la sédation serait mise en œuvre, selon une procédure collégiale, et une traçabilité devra exister.

Pour l'ADMD France, cette nouvelle loi est un refus de ce qu'ils revendiquent, le droit à l'euthanasie. L'ADMD n'a de cesse de dénoncer la violence de la réalité, loi Leonetti ou pas, sédation autorisée ou non. Elle explique donc que mourir à l'aide d'une sédation, cela veut dire mourir par privation d'alimentation et d'hydratation, c'est-à-dire encore de faim et de soif, sous contrôle médical (Jean-Luc Romero, dans le Journal de l'ADMD n°130, octobre 2014). Pour le président de l'ADMD, Jean-Luc Romero, ce projet de loi est un « *coup de Jarnac* ». En effet, alors que jamais l'opinion, les médecins, n'ont été aussi nombreux à être favorables à l'euthanasie, on remet la rédaction à celui qui a refusé l'euthanasie et la refuse, sans doute sous la pression de milieux catholiques qui ne se montrent pas ouvertement.

Car la sédation annoncée n'a rien de nouveau. Elle existe déjà, en application d'un décret de 2010, suite à la loi précédente. Et que signifie-t-elle ? une sédation ? Vincent Lambert a reçu une première sédation, eh bien elle a duré 31 jours, et n'a pas entraîné la mort. La seule amélioration ne concerne que les directives anticipées, qui deviennent non opposables. Sauf qu'il y a deux exceptions : en cas d'urgence vitale, et si l'on juge les directives inappropriées. Mais qui décide qu'il y a urgence vitale ? le médecin. Qui décide que les directives seraient inappropriées ? le médecin, encore et toujours.

Rien ne changerait sur l'essentiel. On continuerait de mourir, sans intention de donner la mort, dans l'hypocrisie actuelle où l'effet de mort est un effet second, celui officiellement voulu étant juste l'endormissement.

Seulement, au-delà de cette indignation et de cette dénonciation, à laquelle nous souscrivons, l'ADMD ne propose pas grand chose. Elle invite juste ses membres à interpeller députés et sénateurs. C'est tout.

En janvier 2015, un contre-projet de loi a été déposé par la députée EELV (Europe écologie les Verts) Véronique Massonneau et le soutien de 17 députés, demandant le droit de

mourir dans la dignité. Ce projet a été présenté en ces termes : « *La solution serait de ne pas se contenter du « laisser mourir » autorisé par la loi de 2005, mais autoriser le « faire mourir », encore prohibé. Plus de 90 % des Français sont d'ailleurs favorables à une légalisation de l'aide active à mourir. En outre, la pratique de l'euthanasie a déjà cours en France, mais d'une manière clandestine, pour répondre aux attentes légitimes de malades, de patients en fin de vie et en situation de souffrance. Il convient donc d'encadrer cette pratique afin d'éviter tout risque, tant pour le patient que pour le corps médical.* » Ce texte a été rejeté par l'Assemblée nationale.

## CONCLURE SUR LA FIN DE VIE

Que va-t-il advenir de tout ceci ? Il semble à ce jour que, derrière des avancées dans les mots, pas grand chose ne risque d'avancer dans les faits. Car en dernière analyse, il existe un rapport de forces entre les tenants d'un changement et ceux qui freinent des quatre fers, même s'ils le font, jusqu'ici, dans la discrétion. On voit combien les résistances au changement, pour les médecins, le peu d'audace au changement pour les politiques, sont de toute manière les caractéristiques de tous ceux, au pouvoir ou dans l'opposition, qui se posent en tenants de nos valeurs morales.

80% voire plus de Français sont pour un droit à l'euthanasie, nous dit-on. Les sondages indiquent une forte demande d'amélioration des situations de fin de vie dans la population, et cela a sans doute influé sur les points de vue d'une partie des médecins, et infléchi la position de l'Ordre national lui-même. Une nouvelle loi a donc de bonnes chances de paraître. Mais on voit, à travers les discussions et les limites exigées, à quel point sur le fond, les tenants du pouvoir sont précautionneux, au mépris de l'avis de la population.

Mais il faut dire aussi que cet avis de la population n'est pas vraiment construit sur des bases solides. On a vu combien le déni de la mort était le seul moteur actuel. Quant à la demande du droit à l'euthanasie, c'est avant tout le résultat de l'attitude des médias, qui ont fait le choix de monter en épingle quelques affaires douloureuses. Mais si demain ces médias sentent le vent tourner, rien ne les empêcherait de se focaliser sur des affaires induisant un avis contraire. On peut trouver, à l'étranger par exemple, des chiffres, des situations, où la légalisation de l'euthanasie a effectivement connu des situations ou des aspects discutables. Ainsi, en Belgique et aux Pays-Bas, où l'euthanasie a été légalisée, et où on en a enregistré pour environ 3% des décès, parmi ces cas d'euthanasie, « *un tiers sont prises sans le consentement des patients, malgré une procédure stricte de décision médicale collégiale, et sont donc illégales* » (Le Monde 16 février 2012).

L'opinion, telle qu'elle est fabriquée par les médias, est molle, instable, irraisonnée, essentiellement affective. Imaginons qu'une grande manif du genre Manif pour tous se tienne, qu'elle convainque une partie de la presse qu'il faut tenir compte de cette frange de la population, les médias ne se priveront pas d'infléchir leurs discours, leurs interviews, leurs axes, et cela peut suffire à infléchir une partie de l'opinion.

C'est seulement par toute une pratique démocratique, profonde, durable, basée sur des prises de responsabilité variées, largement partagées, que l'opinion populaire pourra devenir véritablement fondée, solide, convaincue, maîtrisée et responsable. Mais qui aujourd'hui, dans la population, peut suivre ne serait-ce qu'une partie du débat que nous relatons ici ? Le système actuel est incapable de cette véritable démocratie pour tous.

Pour finir, nous choisissons de citer un passage d'un livre qui date de 1977, écrit par Pierre Viansson-Ponté et Léon Schwartzberg, cancérologue décédé en 2003, engagé auprès des sans abris, des sans papiers, « *Changer la mort* » (Albin Michel). Il nous semble que ce passage pose le cœur du problème, car il essaye de dire le rapport entre notre approche de la mort et la manière dont nous vivons, qui n'est déjà pas pleine et entière, dans la société actuelle.

*« Il faudrait, jugent certains, pouvoir dire à un malade : “Assumez votre mort, nous allons vous aider”. D’abord, que les gens deviennent “vrais” alors que tant d’entre eux ont vécu toute leur vie dans le mensonge et dans l’hypocrisie. Il faudrait qu’ils deviennent sereins alors que beaucoup ont vécu toute leur vie dans la peur et dans l’angoisse : peur du froid, peur de la faim, peur de la solitude, peur du lendemain. Ce ne serait possible que dans un monde où on aurait vécu autrement, où on aurait osé dire à sa femme qu’on la trompe, à ses enfants qu’on est un fainéant, à son mari qu’on ne l’aime pas, à ceux qu’on gouverne qu’on les méprise, à sa surveillante qu’on la déteste, à ses ouvriers qu’on les exploite, à son patron qu’on le hait, à ses assistants qu’on les utilise »*

*« Jouer le jeu de la vérité alors qu’on ne l’a joué dans la vie que pour s’amuser, un ou deux soirs, entre amis. Le jouer juste au dernier moment, le jeu de la vérité de la mort alors qu’on n’a jamais su ni osé jouer le jeu de la vérité de la vie ? Un jour, plus tard, beaucoup plus tard, lorsque l’humanité aura atteint sa majorité et que les sociétés seront sorties de cet état qu’on est bien obligé d’appeler de soumission, alors, peut-être... Mais ce jour-là, ce jour lointain, le cancer sera sans doute guéri ! En attendant, que faire ? En attendant agir au mieux, ou plus exactement agir au moins mal. »*

---

*février 2015*