

RAPPORT
A
FRANCOIS HOLLANDE
PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE

COMMISSION DE REFLEXION
SUR
LA FIN DE VIE EN FRANCE

18 décembre 2012

Monsieur le Professeur,

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une réalité qui concerne tous nos concitoyens, et qui, à l'occasion de certains cas particulièrement difficiles et douloureux, interroge toute la société.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades constitue une avancée certaine en condamnant l'acharnement thérapeutique, en instituant l'arrêt du traitement dans le cadre d'une procédure collégiale pluridisciplinaire, en renforçant les soins palliatifs et en mettant en place les conditions pour que le patient, ou à défaut une personne de confiance, puisse faire valoir son souhait.

Une évaluation de l'application de ce texte dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie me paraît indispensable. En effet, de plus en plus de personnes sont accompagnées pendant de longues périodes dans des conditions complexes. Les familles ne sont plus toujours en capacité d'assister leur proche. Ainsi, 60 % de nos concitoyens décèdent dans un établissement de santé. Enfin, les soins palliatifs, s'ils se sont développés, restent encore très insuffisants.

C'est pourquoi, j'ai décidé de vous confier une mission sur ce douloureux sujet. Vous conduirez vos travaux en prêtant une attention particulière pour que s'expriment tous les points de vue, dans un souci d'écoute et de respect mutuels. Vous regarderez les expériences des pays étrangers en ces domaines. Vous accorderez une attention toute particulière aux priorités que représentent l'information de la population et la formation des professionnels, en particulier les personnels de santé, y compris dans leur formation initiale. Je souhaite que votre rapport puisse m'être rendu d'ici la fin de l'année.

La mission que vous présiderez devra refléter la nécessaire pluridisciplinarité des approches. Vous pourrez faire appel en tant que de besoin aux services des ministères concernés, en particulier ceux en charge de la santé, de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, et de la justice.

Vous bénéficierez également de l'appui de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS), le ministère des affaires sociales et de la santé ayant vocation à assurer la mise en œuvre d'une partie importante des mesures de votre rapport, pour celles que le Gouvernement souhaitera reprendre.

Je vous prie de croire, Monsieur le Professeur, à l'assurance de ma considération,

Bien à vous,



François HOLLANDE

La commission de réflexion sur la fin de vie :

Président :

Didier Sicard

Membres :

Jean Claude Ameisen

Régis Aubry

Marie-Frédérique Bacqué

Alain Cordier

Chantal Deschamps

Eric Fourneret

Florence Gruat

Valérie Sebag-Depadt

Jean-Claude Ameisen, nommé Président du Comité Consultatif National d’Ethique en octobre 2012, a souhaité s’abstenir en raison de la demande qui pourrait être faite au CCNE par le Président de la République de questions concernant la fin de vie.

Nous remercions Catherine Hesse, inspectrice générale des affaires sociales et Amélie Puccinelli pour leur regard, leur disponibilité et l’aide technique apportés, sans lesquels ce rapport n’aurait pas été possible.

Quatre journalistes ont accompagné la commission en Belgique, Hollande, et dans quelques débats publics : Laetitia Clavreul (Le Monde), Béatrice Gurrey (Le Monde), Marine Lamoureux (La Croix), Violaine de Montclos (Le Point).

Table des matières

PREAMBULE	10
PARTIE 1 : LA MORT EN FRANCE	13
1. LE REGARD DE LA SOCIETE	13
1.1. <i>L'ESQUIVE DE LA MORT</i>	13
1.2. <i>LE SENTIMENT D'ABANDON</i>	15
1.3. <i>« LA MORT SOCIALE »</i>	16
1.4. <i>« LA BONNE MORT COMME UN DROIT A CONQUERIR »</i>	18
2. LA PAROLE DES FRANÇAIS	21
2.1. <i>AU TRAVERS DES DEBATS PUBLICS</i>	21
2.2. <i>AU TRAVERS DES AUDITIONS</i>	22
2.3. <i>AU TRAVERS DE DEPLACEMENTS</i>	22
2.4. <i>AU TRAVERS DES SONDAGES</i>	22
2.5. <i>AU TRAVERS DES COURRIERS, PERSONNES ET ASSOCIATIONS (ADMD, CISS, APF, JALMALV, ASP ETC.)</i>	27
3. DES REPONSES INADAPTEES	28
3.1. <i>LES INSTITUTIONS</i>	28
3.2. <i>LES QUESTIONS ECONOMIQUES</i>	30
PARTIE 2 : LA MEDECINE DESARMEE	34
1. LA CULTURE MEDICALE CURATIVE	34
1.1. <i>UNE MEDECINE QUI NE PRÊTE PLUS ATTENTION A LA PAROLE</i>	34
1.2. <i>UNE PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR ENCORE ALEATOIRE</i> 36 <i>« La douleur n'est pas encore suffisamment pris en charge : malheureusement, on meurt encore mal » (Débat à Besançon)</i>	36
1.3. <i>DIFFICULTE DU PASSAGE D'UNE MEDECINE CURATIVE A UNE MEDECINE PALLIATIVE</i>	36
2. LA CULTURE MEDICALE PALLIATIVE	40
2.1. <i>LA DISPONIBILITE DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE</i>	40
2.2. <i>LA VOCATION DES SOINS PALLIATIFS</i>	40
2.3. <i>L'ACCUEIL EN SOINS PALLIATIFS</i>	43

2.4.LA « CULTURE PALLIATIVE ».....	43
3. LES PHARMACIENS	45
4. L'INSUFFISANTE FORMATION ET L'IMPOSSIBLE PARTAGE DES COMPETENCES	46
PARTIE 3 : LES CONSEQUENCES DE CES REPONSES INADAPTEES SUR LES LIEUX DE FIN DE VIE	48
1. L'HOPITAL.....	48
1.1.LA CULTURE HOSPITALIERE DE PLUS EN PLUS SPECIALISEE EXCLUT LA MORT DE SES PREOCCUPATIONS.....	48
1.2.LA MORT A L'HOPITAL VUE COMME UN ECHEC	49
2. LES EHPAD.....	50
3. LE DOMICILE	51
3.1.LA MORT A DOMICILE	51
3.2.LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE	52
PARTIE 4 : LA LOI LEONETTI : UN CHEMIN MAL CONNU ET MAL PRATIQUE ET QUI REpond POurTANT A LA MAJORITE DES SITUATIONS	54
1. LE DEBAT	54
2. LA SEDATION EN PHASE TERMINALE POUR DETRESSE.....	56
3. LE DOUBLE EFFET	58
4. LES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	59
5. L'OBSTINATION DERAISONNABLE.....	64
6. LA LIMITATION ET L'ARRET DES THERAPEUTIQUES ACTIVES	66
7. LE RAPPORT DU MEDECIN A LA LOI.....	69
8. LES QUESTIONS POSEES PAR L'ENTOURAGE FAMILIAL ET LA PERSONNE DE CONFIANCE.....	70
9. LA LOI LEONETTI CONFRONTEE A QUELQUES SITUATIONS EMBLEMATIQUES.	72
PARTIE 5 : LES QUESTIONS RECURRENTES AU MOMENT DE LA FIN DE VIE	74
1. LA PLACE DU SUJET HABITUELLEMENT REDUITE AU CONSENTEMENT ECLAIRE.....	74
2. LE DEUIL, L'ACCOMPAGNEMENT, LA PLACE DES PROCHES.....	75
3. LA SITUATION PARTICULIERE DU NOUVEAU-NE	77

4. LA DEMANDE D'EUTHANASIE DIRECTE OU PAR SUICIDE ASSISTE	78
4.1. LE DROIT FRANÇAIS ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE : L'ASSISTANCE AU SUICIDE PEUT-ELLE ETRE CONSIDEREE COMME UNE PROVOCATION ?	78
4.2. LA JURISPRUDENCE FRANÇAISE ET LES PROCES POUR EUTHANASIE	80
4.3. AVANTAGES ET INCONVENIENTS D'UNE OUVERTURE SUR L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTE	81
4.4. L'IDENTIFICATION AVEC L'IVG ET LA PEINE DE MORT ?	84
PARTIE 6 : LES REPOSES DES EXPERIENCES ETRANGERES	86
LA SUISSE	86
LA BELGIQUE	89
LES PAYS-BAS	94
L'OREGON	97
D'AUTRES PAYS TRAVAILLENT SUR CETTE QUESTION DE LA FIN DE VIE	103
L'ENSEIGNEMENT QUE L'ON PEUT EN TIRER	103
QUELQUES EXPRESSIONS ENTENDUES LORS DES DEBATS PUBLICS.....	105
PARTIE 7 : LES DANGERS EVOQUES D'UN IMMOBILISME ET D'UN CHANGEMENT	107
1. LES DANGERS D'UN IMMOBILISME	107
2. LES RAISONS INVOQUEES D'UNE LEGALISATION DE L'EUTHANASIE OU DU SUICIDE ASSISTE	108
3. LES RISQUES EVOQUES D'UNE LEGALISATION DE L'EUTHANASIE OU DU SUICIDE ASSISTE	109
PROPOSITION D'UNE SOLUTION A LA FRANCAISE	114
RECOMMANDATIONS ET REFLEXIONS	114
LISTE DES ANNEXES	127
ANNEXE 1 : AUDITIONS, DEBATS ET DEPLACEMENTS.....	128
ANNEXE 3 : LOI N° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET A LA FIN DE VIE, DITE « LOI LEONETTI »	136

La commission a pris le parti de se mettre à l'écoute des citoyens pour prendre connaissance de leur ressenti et de leur vécu face à la fin de vie : la leur, et celle de leurs proches. Ce rapport est nourri des questions posées lors des débats publics et lors de nombreuses auditions.

La commission a établi un état des lieux le plus documenté possible de la situation complexe actuelle du « mourir » en France, et dans certains pays européens ou Etats américains qui ont légalisé l'assistance au suicide ou l'euthanasie.

Conformément à la demande du Président de la République, l'effort de réflexion issu de cette analyse et de cette confrontation dépasse largement le cadre d'un simple positionnement pour ou contre l'euthanasie. **La commission a tenté dans ce rapport de faire état des questions fondamentales que posent et poseront à notre société la situation et l'accompagnement des personnes malades en fin de vie, de rechercher et d'ouvrir des pistes pour y répondre.**

*« On pense que ce sont les vivants qui ferment les yeux des mourants, mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants ».*¹

*« Il faut en parler et préciser les choses ; tout le monde se pose des questions. Par superstition, on n'en parle pas et c'est bête (...). Au contraire il faut en parler, pour moi, c'est une évidence d'en parler ça soulage ».*²

¹ Un citoyen à Grenoble, qui a accompagné sa femme en fin de vie pendant deux ans.

² Personne en fin de vie, 63 ans, région parisienne (Rapport d'étude qualitative de la TNS SOFRES-SIG).

PREAMBULE.

L'évolution des sciences et des connaissances notamment depuis 30 ans a permis l'émergence progressive d'une médecine de plus en plus technicienne, efficace, capable de guérir de nombreuses maladies, mais aussi de permettre de vivre avec sa maladie, de vivre avec son handicap. De plus en plus souvent, aussi, la médecine crée des situations de détresse ou prolonge, en fin de vie, la survie dans des conditions qui peuvent être considérées comme relevant d'un acharnement thérapeutique ou de l'obstination déraisonnable. Parallèlement, s'est développée une revendication citoyenne : être reconnu, en tant que personne malade, comme sujet de droit à part entière.

La droit de la personne à exercer un choix libre et informé est devenu, il y a plus de soixante cinq ans, au niveau international, un des fondements de l'éthique biomédicale, d'abord dans le contexte de la participation à une recherche, puis, plus récemment, dans la relation de la personne avec la médecine. Ce droit au choix libre et informé a été inscrit dans la loi il y a plus de dix ans.

Ainsi, aux savoirs et aux pouvoirs de plus en plus étendus de la médecine a répondu le droit de la personne malade à l'information, à la délibération, et à l'expression de sa volonté.

L'hypertechnicisation de la médecine peut absorber la personne malade jusqu'à, dans certains cas, annihiler sa singularité. Si la médecine n'a comme finalité qu'une efficacité technique, le danger deviendrait alors celui d'une instrumentalisation de la personne malade. Le paradoxe ou la contradiction réside dans le fait que la personne malade a besoin de cette technique, qui permet de préserver la santé et augmente l'espérance de vie de manière spectaculaire. Mais dans de très nombreuses circonstances, la médecine ne peut que retarder de quelques jours, semaines ou mois, une fin inéluctable, posant à la personne la question de la qualité et du sens de ce temps vécu dans des conditions qui peuvent être considérées comme insupportables. Cette contradiction est actuellement mal assumée, par la médecine, la loi, et la société.

Apparemment, tout devrait être simple : la médecine secourt, connaît ses limites, et la personne depuis les lois de 1999, 2002 et 2005, est apparemment en situation de liberté d'exprimer sa volonté. En effet, la loi du 9 juin 1999³ visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pose deux principes nouveaux :

³ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

- le droit aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert⁴ ;
- le droit pour le malade de refuser un traitement.

La loi du 4 mars 2002⁵ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce le droit du malade à ne pas subir un traitement contre son gré, puisque le patient peut désormais s'opposer à un traitement même lorsque ce refus peut abrèger sa vie. Toutefois, le médecin doit d'abord « *tout mettre en œuvre pour convaincre [la personne] d'accepter les soins indispensables* », avant de s'incliner si le patient persiste dans son refus. Cette loi consolide également le droit aux soins palliatifs, en précisant que « *la douleur doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti »⁶ a complété la loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner » en offrant légalement au malade la possibilité de demander au médecin de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés comme une obstination déraisonnable (appelée auparavant par la loi « acharnement thérapeutique » et que nos concitoyens continuent de nommer ainsi). Il s'agit avec cette loi de pouvoir donner la primauté à la qualité de vie sur la durée de la vie. Lorsque le malade est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le médecin peut prendre lui-même une décision d'arrêt de traitement. Mais cette décision doit respecter une procédure collégiale et doit être précédée par la consultation et la prise en compte des directives anticipées (si elles existent), de l'avis de la personne de confiance, ou, à défaut de celui de la famille ou des proches. Ces droits n'ont de sens que si le malade a été informé de son état pour pouvoir refuser ou limiter les traitements. Il n'en reste pas moins vrai, en l'état actuel de la loi, que la décision reste, lorsque la personne est inconsciente ou incapable d'exprimer sa volonté, du domaine de la responsabilité du seul médecin en charge de la personne malade.

A priori, l'institution devrait donc répondre à cette revendication d'opposabilité à des traitements jugés déraisonnables par la personne malade.

⁴Cette loi précise les responsabilités qui incombent aux établissements de santé, publics ou privés et aux établissements médico-sociaux en ce qui concerne la prise en charge de la douleur et le développement d'une politique palliative. En ce qui concerne l'accompagnement, cette loi stipule la place des bénévoles qui, via des conventions, peuvent effectuer cette mission et elle fixe les conditions d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour une durée maximale de trois mois.

⁵ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁶ Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

La loi Leonetti, considérée par un grand nombre d'observateurs français et étrangers, comme une grande loi, respectueuse des personnes, a inspiré bon nombre de législations étrangères. La mise en pratique des soins palliatifs dans les établissements de santé ou médicosociaux, ou à domicile devrait apporter une réponse aux malades qui souhaitent terminer leurs jours dans un environnement qui soulage avant tout leur souffrance psychique et physique et leur apporte une atmosphère sereine.

Et pourtant, 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 de l'euthanasie.

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. Les citoyens ont la hantise de basculer dans une situation de fin de vie insupportable, de souffrir ou de voir souffrir leurs proches. Ils constatent que le corps médical a beaucoup de peine à aborder concrètement les questions de fin de vie et l'existence de mauvaises expériences marque profondément non seulement l'entourage mais la société toute entière.

Une réflexion sur la fin de vie pour laquelle il faut prendre le temps de la réflexion, est d'autant plus justifiée, qu'il est difficile de fixer une norme par essence générale. Ce rapport a cherché à prendre en compte le mieux possible la spécificité de chacune des situations rencontrées, pour mieux faire droit aux attentes et espérances des citoyens à l'égard de la fin de leur vie.

PARTIE 1 : La mort en France

1. LE REGARD DE LA SOCIETE

Les personnes malades en fin de vie éprouvent, pour la plupart, le sentiment soit d'être soumises à une médecine qui privilégie la performance technique au détriment de l'attention qui devrait leur être portée ; soit d'être purement et simplement abandonnées ; soit, lorsqu'elles sont accompagnées par la médecine, de ne pas avoir d'autre possibilité que de vivre, jusqu'à son terme ultime, leur fin de vie dans un environnement médicalisé de soins palliatifs. Dans ces trois cas, leurs souhaits, leurs paroles, ne sont plus entendus. Comme si la personne en fin de vie s'effaçait et disparaissait derrière l'usage ou le non-usage de la technique et, plus largement, de la médecine.

1.1. L'ESQUIVE DE LA MORT

« La mort est tabou, on n'ose en parler ni dans les familles ni dans les maisons de retraite » (Débat à Clermont Ferrand)

« Les urgentistes sont ceux à qui l'on confie la mort » (Débat avec les urgentistes au Mans)

« Le règlement l'emporte sur le discernement et la formation ne veut jamais s'écarter du règlement » (Pompiers du centre de formation de Brice-Montmorency)

La place pour la personne atteinte d'une maladie évoluée ou évolutive, qui interrompra sa vie, n'a pas été pensée dans notre société. Il y a de moins en moins de place dans la cité pour la mort en dehors des situations de mort spectaculaire qui permettent à la société de se retrouver de temps en temps dans un partage qui s'apparente à un rituel (les marches blanches), ou les situations de mort violentes présentées par les informations ou les fictions sur les désastres et les crimes, ou les expositions, extrêmement populaires, de cadavres plastinés.

Cette esquive de la mort en tant que terme ultime et inéluctable de notre existence – notre mort et la mort de nos proches – renforcée par une attente excessive à l'égard de la médecine, a contribué à un effacement de la notion de « mort naturelle », et de l'idée de son accompagnement. Cet effacement trouve son expression la plus aigüe dans les appels au SAMU, au SMUR, aux pompiers ou à SOS médecins, comme si les urgentistes étaient sollicités pour accomplir une sorte de nouveau rituel. L'arrivée du SAMU fait renaître l'espoir et donne le sentiment que tout aura été fait pour empêcher la mort. C'est aussi le cas pour des personnes âgées, en institution ou à domicile, dans les dernières heures ou derniers jours de leur vie. Les urgentistes sont alors partagés entre la nécessité d'intervenir, quel que soit le sens de ces interventions, ou de se limiter à quelques gestes ou paroles d'accompagnement qui peuvent apparaître comme un renoncement trop rapide, alors que le simple soulagement de la douleur, de l'anxiété ou des difficultés respiratoires pourrait souvent suffire, et être le préalable à un véritable accompagnement. S'y associe un défaut de connaissance des souhaits du malade et un sentiment d'inadaptation à la situation. Le mourir est alors souvent vu comme un état transitoire susceptible de basculer à nouveau vers la vie ou comme un échec de la médecine, et non pas comme la fin naturelle de la vie.

L'absence d'accompagnement des mourants aux urgences aboutira alors souvent à la situation paradoxale et tragique d'une mort sur un brancard dans une salle ou un couloir, dans une situation de stress intense pour les proches, ou dans la solitude et l'indifférence générale.

Cette attitude peut être aussi encouragée par le sentiment qu'il y aura toujours un traitement qui devrait être plus efficace, même s'il peut être source d'une itinérance généralement vouée à l'échec et à l'émergence d'une rupture dans la continuité des soins. L'information disponible sur Internet, dans ce domaine, a probablement un rôle majeur, qui n'est sans doute pas encore assez interrogé aujourd'hui. En miroir de cette tentative du malade ou de ses proches d'esquiver la finitude, il y a souvent une situation identique chez le médecin qui se situe dans une forme d'agir, proposant toujours une autre possibilité technique ou l'essai d'un autre traitement.

Inversement, la réduction continue, pour des motifs économiques, et de plus en plus importante depuis quelques années, des crédits et des lits dans les services de réanimation, conduit ces sévices à devoir refuser de plus en plus de personnes âgées en services de soins intensifs, sans même pouvoir les examiner, à partir de renseignements relativement rudimentaires qui sont communiqués au service, notamment sur l'état supposé de « démence » de la personne.

Ainsi, très fréquemment, la personne âgée très malade se trouve, paradoxalement, confrontée dans un contexte d'urgence, soit, le plus souvent, à une situation d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable, soit à une situation de perte de chance.

Ce qui manque presque toujours, c'est l'accompagnement humain sur la durée, en dehors du contexte de l'urgence.

1.2. LE SENTIMENT D'ABANDON

« Il est important d'anticiper, il est important que la mort cesse d'être taboue. » (Débat à Clermont Ferrand)

« Il faut s'interroger sur la fin de vie dans une société qui devient de plus en plus individualiste, où il y a moins de solidarité » (Débat à Montpellier)

Cette situation d'activisme est bien souvent en contradiction avec les vœux du malade et en particulier de la personne en fin de vie, qu'on oublie trop souvent de rencontrer et d'écouter et qui souhaite surtout ne pas être abandonnée, ne pas souffrir, et conserver son autonomie comprise comme la possibilité de conserver les conditions favorables à l'expression de sa volonté réelle. Autrement dit, tout effort d'une personne qui vise à protéger ces conditions impose notre respect.

Il existe une tension entre d'une part le souhait de non-abandon, de non-souffrance et l'espoir d'une autonomie respectée, et d'autre part cet activisme qu'est l'excès de médicalisation de la fin de vie, l'excès de médicalisation – étant entendu ici comme tout ce qui n'est pas soulagement de la douleur, de la souffrance, de l'angoisse, écoute, dialogue, et accompagnement humain.

En d'autres termes, l'aide médicale attendue n'est, le plus souvent, pas celle qui est proposée, et celle qui est proposée n'est pas, le plus souvent, celle qui est attendue. Ce problème majeur est lié à la difficulté, voire à l'absence d'anticipation de ces situations de fin de vie par la société, les familles, et la médecine.

Anticiper signifie, au moins lors de l'annonce de l'incurabilité probable d'une maladie, envisager un projet de (fin de) vie. Ce projet est en fait une parole d'espoir et donne sens à ce qui reste à vivre. Ce qui reste à vivre doit privilégier, dans la majorité des cas, la rencontre entre la personne malade, sa famille ou ses proches (aidants naturels) et l'aidant professionnel. Il y a une vérité d'humanité qui doit être partagée. C'est d'ailleurs lorsque le médecin énonce des zones d'incertitude en même temps qu'un projet que la personne malade peut espérer.

« Le fait que nous sachions que nous allons mourir » dit le psychologue et écrivain Adam Phillips « ne nous dit rien du futur, excepté que nous allons mourir. »

La société reconnaît les progrès thérapeutiques concernant la douleur, et chacun craint de ne pas pouvoir y avoir accès au moment où ces médicaments seraient le plus utiles. Mais beaucoup craignent aussi que ces médicaments constituent une camisole chimique, conduisant à une perte partielle ou totale de la lucidité. Cela pose clairement la question du sens d'une telle situation. Cette double revendication de ne pas souffrir et de garder sa lucidité se situe au cœur de la volonté de maîtrise encore assumée de sa vie par la personne en fin de vie.

1.3. « LA MORT SOCIALE »

« Il y a peut être une vision de la vie des personnes qu'il faut modifier : une vision utilitariste : on a tous des idéaux de vie : « il faut être en bonne santé, jeune, riche beau »... »

« « L'allongement de la durée de vie pose des questions inédites à la société : quel est le sens de ces vies ? Les personnes âgées ont un fort ressenti qu'elles n'ont plus rien à apporter, même quand on leur parle de transmission aux jeunes » (Débat à Lyon)

« La dignité n'est pas biodégradable » (Débat à Montpellier)

Outre cette médicalisation jugée sans âme ou excessive, l'allongement de la durée de vie, l'angoisse des situations de perte d'autonomie, l'éclatement des familles, l'isolement social, un individualisme de plus en plus présent, et la pression économique que la collectivité exerce sur les personnes âgées malades ou handicapées, et sur leurs familles, en exigeant qu'elles prennent en charge la totalité des coûts d'hébergement liés à leur perte d'autonomie dans les structures de soin – tout ceci concourt dans notre société, confrontée à des contraintes budgétaires, à faire de la fin de vie, et de la période, parfois très longue, qui précède cette « fin », une question de plus en plus angoissante et difficile. En effet, qu'entend-on par « fin de vie » : les trois semaines qui précèdent la mort, comme le suggère le délai accordé récemment aux proches pour accompagner une personne en « fin de vie », ou les mois ou années de vie qui suivront le diagnostic d'une maladie incurable ? Pour la personne en fin de vie, tout ceci concourt à accroître parfois le sentiment d'être seule,

d'être une charge, voire d'être « de trop », d'être indigne de vivre ainsi, et de coûter, inutilement, cher aux siens.

Le concept de mort « sociale » (en particulier pour les personnes âgées atteintes de maladies ou de handicap altérant les capacités cognitives et relationnelles, telles que la maladie d'Alzheimer) est venu, de manière violente, compléter le concept médical de mort « cérébrale⁷ », et peut encourager des demandes de mettre fin à son existence. Il semble que notre société ait subi une évolution concernant la conception de la valeur de la vie humaine. Aujourd'hui, il peut s'observer une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est considérée comme « utile », quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable.

Ainsi, subrepticement la vie de celle ou de celui qui ne « fait plus », « ne produit plus », voire « coûte » perdrait de sa valeur, d'où l'utilisation de plus en plus fréquente, et avec une connotation de plus en plus péjorative, des termes de personne « dépendante » ou de personne « assistée ».

Mais il n'est pas certain que ces représentations soient si récentes que cela. En effet, qu'en était-il, il y a un demi-siècle, du soulagement de la douleur et de l'accompagnement des personnes âgées ou handicapées que leur famille, à elle seule, ne pouvait aider ? Qu'en est-il, encore aujourd'hui, des enfants autistes envoyés faute de prise en charge adaptée par l'assurance maladie vivre à l'étranger ? Qu'en est-il des personnes handicapées âgées ? Qu'en est-il des personnes souffrant de maladies psychiatriques, qui sont si souvent dans la rue ou enfermées en prison ?

On trouve dans l'analyse de certaines des demandes d'euthanasie ce sentiment d'indignité, ce sentiment d'inutilité, voire le sentiment de coûter cher et d'être un poids pour les autres... Dans certaines situations difficiles, on peut être considéré ou se considérer comme mort socialement, avant d'être mort biologiquement, d'où ce malaise provoqué par ces situations, c'est-à-dire, une mort « incomplète » qui retirerait tout le sens de l'existence.

Ceci est particulièrement vrai si l'on songe au regard parfois porté sur la fin de vie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives évoluées, dont la maladie d'Alzheimer, ou de handicaps psychomoteurs graves. Ce sentiment de « mort sociale » est en fait très lié au regard porté par notre société sur ces personnes en fin de vie et leur « effet miroir » (ces situations sont celles que

⁷ La « mort cérébrale » traduit une situation où l'on constate que toute activité cérébrale a irrémédiablement disparu. La personne est donc morte en tant que sujet. La réanimation peut néanmoins conserver le corps vivant, et donc éventuellement disponible pour un prélèvement d'organe.

nul ne souhaiterait vivre). Il est à noter que l'on oublie trop souvent la personne elle-même dans ces considérations. Souvent notre regard prévaut sur leur ressenti...

En miroir, l'inquiétude, pour une personne, de la perspective d'une telle forme de « mort sociale », souvent vécue comme une perte d'autonomie, ou de la transformation des liens sociaux (enfants endossant le rôle de « parents » de leurs parents) qu'elle anticipe ou qu'elle perçoit, est à la source d'une revendication de dernière liberté qui lui permettrait de ne pas y être confrontée.

1.4. « LA BONNE MORT COMME UN DROIT A CONQUERIR »

La « bonne mort » est revendiquée comme l'expression ultime de la liberté.

Mais s'agit-il vraiment du souhait d'une « bonne mort » ? Ne s'agit-il pas plutôt du refus de l'éventualité d'une vie insupportable, en fin de vie ? Cette posture – parfois « médecinophobe » car malgré les lois cherchant à repositionner la personne malade dans son pouvoir de décision, la médecine n'a pas quitté l'ère du soupçon, en raison de son incapacité fréquente à répondre aux attentes des personnes en fin de vie – s'oppose à ce que la médecine décide à la place du malade de ce qui est le mieux pour elle, posture médicale ressentie comme insupportable.

Il en est de même pour l'agonie. La culture ambiante ne supporte plus l'attente du mourir ; celle-ci est jugée inutile⁸, angoissante pour la famille, et pour certains consommatrice d'un temps qui ne va plus être utilisable pour d'autres actions. Dans la suite de ce qui est dit plus haut, la valeur utilitariste qui est donnée à la vie conduit parfois à penser que la fin de vie n'a aucun sens. Et parce qu'elle est dépourvue de sens, elle devrait pouvoir être supprimée. La mort à survenue rapide est alors valorisée, avec pour l'entourage la disparition du sens que peut constituer un accompagnement.

⁸ On assiste depuis quelques décennies, à une évolution des représentations concernant la « valeur de la vie ». La vie serait moins une valeur en soi que ce que l'on fait de sa vie. Il s'agit de plus en plus d'une vision utilitariste qui conduit probablement certaines personnes en fin de vie à demander que l'on arrête celle-ci, considérée comme une « non-vie ». Mais un mouvement inverse s'est amorcé et amplifié, au niveau international, à l'égard des enfants et adultes handicapés. En témoignent la convention de l'ONU de décembre 2006 sur les droits des personnes handicapées, et dans notre pays, la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette question de la « non-valeur » de la vie continue néanmoins à concerner sélectivement les personnes âgées malades ou handicapées, qui ont été les seules, parmi toutes les personnes handicapées ou malades, à avoir été nommées « dépendantes ».

L'accompagnement d'un proche en fin de vie est source de souffrance – comment ne pas souffrir face à ce temps de la séparation entre une personne dont la vie est encore présente mais touche à sa fin, et dont la conscience disparaît à l'agonie. Il peut aussi être l'occasion de rencontres profondes, essentielles à la transmission des générations.

Cette tendance visant à supprimer le temps de la toute fin de vie, le temps de l'agonie, qui est un temps de la séparation, est encouragée par la mise à distance de la mort dans notre société. Ainsi, la mort a été supprimée du programme de philosophie du bac scientifique. De même, un étudiant en médecine pourra terminer ses études sans avoir vu un mort. « Autrefois, les gens mourraient souvent », nous disait une étudiante en médecine lors d'une audition. Pourtant, il fut un temps, pas si lointain, où la mort était au programme du bac de philo, et où les étudiants en médecine voyaient des morts, mais où l'accompagnement des vivants en fin de vie n'était pas au programme des études médicales, ni de l'immense majorité des pratiques hospitalières.

La révolution des soins palliatifs, durant les années 1970 (comme, dans un autre domaine, la révolution de l'anesthésie des nourrissons lors des interventions chirurgicales, durant les années 1980) ne constituent pas des retours à des pratiques antérieures, que la médecine aurait abandonné, mais des innovations.

Quand une mort est annoncée, la première question qui vient est « de quoi est-il mort ? », comme s'il s'agissait forcément d'une maladie ou d'un accident, éventuellement attribuable à l'échec de la médecine.

La vision que l'on peut avoir de la mort est surtout aujourd'hui celle de personnes très âgées, regroupées (et de fait exclues de la société) dans des institutions de type Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). La concentration de personnes très âgées, malades ou handicapées, dans des structures « néo-mouroir » renforce l'angoisse « naturelle » de la mort (on est forcément angoissé de quelque chose que l'on sait devoir arriver mais dont on ne peut avoir l'expérience...) et stigmatise le grand âge.

L'autre figure inquiétante de la mort à ce jour est la mort en réanimation, avec le sentiment d'une aliénation totale de la personne à ce moment ultime de la vie.

La médecine triomphante de l'après-guerre, porteuse de tous les espoirs de guérir toute forme de maladie, a contribué à accroître l'espérance d'une société sécularisée. On a cru au pouvoir de la médecine comme on peut croire en Dieu. On a oublié de penser sa propre finitude, au sens de la condition humaine : naître et mourir.

Ces évolutions sociales ont contribué à porter un nouveau regard sur la personne en fin de vie. Celle-ci est vue non plus comme une personne dont le respect absolu s'impose aux vivants mais comme une personne en phase terminale dont le corps dégradé est de plus en plus insupportable à observer pour les vivants et qui ne sert à rien qu'à produire de la souffrance autour d'elle. Comment ne pas comprendre l'angoisse du mourant face à ce regard d'exclusion?

2. LA PAROLE DES FRANÇAIS

2.1. AU TRAVERS DES DEBATS PUBLICS

Les débats publics ont permis de donner la parole librement à des citoyens non-choisis, de tous âges, de toute condition, et de toute profession. La commission était à leur écoute, en ne leur offrant aucune proposition concrète de fin de vie à débattre mais en leur demandant leur sentiment concernant différentes situations d'existence en fin de vie.

La commission a proposé aux citoyens d'exprimer leurs points de vue et leurs questions sur les situations suivantes, à titre d'exemple :

- une personne atteinte d'une maladie grave, incurable, et souhaitant une assistance à l'interruption de sa vie.
- une personne en réanimation souhaitant mettre un terme à sa vie.
- une personne atteinte d'une maladie létale au dessus de toute ressource thérapeutique et refusant le transfert dans un service de soins palliatifs.
- une personne âgée, à domicile ou dans un EHPAD, lasse de la vie et souhaitant en finir.
- une personne en état d'inconscience prolongée sans avenir possible de récupération.
- un enfant nouveau-né qui souffre d'une atteinte cérébrale majeure, sans espoir d'amélioration et gardant une autonomie vitale.
- une demande de suicide assisté.

Les débats se sont toujours déroulés de façon sereine avec des ateliers réunissant les citoyens le matin pendant deux heures trente sur l'une de ces situations présentées. Les citoyens choisissaient spontanément un médiateur, et un rapporteur, qui l'après-midi exposait les réflexions du groupe à l'ensemble des personnes présentes et à la commission. C'est ainsi qu'à Strasbourg, Montpellier, Grenoble, Besançon, Clermont-Ferrand, Lille, Nantes, Lyon, Caen, le Havre se sont rassemblés chaque fois 250 à 400 citoyens (une réunion prévue à Paris a été annulée cinq jours avant, en raison de l'impossibilité pour la commission de prendre en compte les débats compte tenu de la date de remise du rapport). Aucune instance médicale, religieuse, institutionnelle ou associative ne siégeait en tant que telle. Mais leur présence au sein des citoyens permettait leur expression libre.

2.2. *AU TRAVERS DES AUDITIONS*

Elles ont duré chacune une heure ou plus, et ont permis d'aller au cœur des problèmes. La plupart des personnes auditionnées étaient porteuses de projet d'accompagnement, de soins palliatifs, d'actions de bénévolat ; beaucoup plus rarement de demandes du respect des demandes d'euthanasie.

2.3. *AU TRAVERS DE DEPLACEMENTS*

En outre, des visites au CHR du Mans (Samu 72), au centre de formation des pompiers de Brice-Montmorency, à l'hôpital Théodore-Roussel qui rassemblait des citoyens de plusieurs villes de l'ouest parisien, à l'université Cergy Pontoise avec des étudiants du master des professions de santé et médico-social, à Sciences Po avec des étudiants en formation juridique, au CHU de Cochin avec les médecins praticiens et les médecins hospitaliers réunis de façon séparée et le centre d'éthique clinique, avec les infirmières du CHU de Rouen, les étudiants en médecine à Caen, les migrants âgés et les personnes en situation de précarité à Clichy Sous Bois (« l'espace des sages ») et Saint-Denis (centre de soins palliatifs de l'hôpital Delafontaine et rassemblement de citoyens dans la librairie « Folie d'Encre »).

Des voyages en Suisse (Berne et Lausanne), en Belgique et en Hollande, à New-York et en Oregon ont permis de prendre connaissance des expériences étrangères.

2.4. *AU TRAVERS DES SONDAGES*

Les sondages que la commission a commandés lui ont apporté des informations très riches.

2.4.1. TNS Sofres

2.4.1.1. Un volet quantitatif (TNS Sofres- Ministère de la santé), réalisé du 23 au 16 novembre 2012 sur un échantillon national de 1000 personnes représentatives, interrogées en face à face, à leur domicile, par le réseau des enquêteurs, avec des questions sur ce qu'ils envisagent sur la fin de leur vie.

- Ce sondage montre tout d'abord la méconnaissance de la législation actuelle. En effet, 48% des français pensent qu'il n'est pas vrai que la loi autorise les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie. 47% des français pensent également qu'il est faux que la loi interdise l'acharnement thérapeutique. En revanche, 78% pensent que la loi n'autorise pas les médecins à mettre fin à la vie des patients qui l'ont demandé.
- Les situations jugées les plus insupportables sont le fait de perdre la tête (49%), la douleur physique (45%), la souffrance morale (43%), le fait d'être une charge pour ses proches (40%).
- Les risques perçus à la légalisation de l'euthanasie sont avant tout celui de l'utilisation abusive de ce droit (49%).
- 58% des personnes envisagent de demander à leur médecin qu'il leur donne un produit leur permettant de mettre fin eux-mêmes à leur vie (suicide assisté), avec un pourcentage particulièrement élevé (67%) entre 35 et 65 ans, et avec une majorité dans la classe dite aisée (63%). La pratique religieuse intervient peu.
- La demande d'être plongé dans un état de sédation profonde jusqu'à la mort obtient des chiffres comparables, légèrement supérieurs (60%) en particulier pour les personnes aisées.
- La demande d'euthanasie obtient des chiffres encore supérieurs, 67%, atteignant même 75% chez les personnes entre 35 et 65 ans.
- La demande d'arrêt de traitement susceptible de maintenir la vie est elle-aussi très forte (67%).

Ceci signifie que les demandes d'arrêt de traitement qui maintiennent en vie se partagent à peu près équitablement entre euthanasie, sédation profonde et assistance au suicide.

Demander au médecin que l'on accélère ou que l'on facilite la mort d'un membre de sa famille reste plus faible que de le demander pour soi (30 contre 54%). Le sentiment d'être en état de dépendance, de subir une attaque cérébrale, d'être atteint d'un cancer, ne constitue pas une situation majoritaire de demande d'euthanasie. En revanche, une paralysie sans capacité de communication avec les proches fait envisager de demander à un médecin que l'on facilite la mort. Il en est de même si le malade éprouve des douleurs insupportables ou un handicap sans espoir de guérison.

En conclusion, la solution majoritaire souhaitée en cas de situation de fin de vie insupportable est d'abord la possibilité de demander à ce que le médecin vous fasse mourir (56%).

2.4.1.2. Un volet qualitatif TNS Sofres-Service d'Information du Gouvernement⁹, 20 entretiens semi-directifs auprès de personnes en fin de vie et de leurs proches dans trois établissements hospitaliers et médico-sociaux de la région parisienne.

La commission remercie ici vivement ces personnes qui ont accepté cette intrusion dans leur intimité, et la direction de ces établissements.

Ces entretiens, parfois éprouvants sur un sujet aussi délicat, mais riches, ont pu être l'occasion d'une libération de la parole.

Ces entretiens réalisés auprès de personnes en fin de vie et de leurs proches ont montré une grande diversité des vécus, et, bien souvent, la difficulté pour les personnes de s'extraire des situations particulières qu'ils vivent pour aborder de manière plus globale la question de l'euthanasie et notamment de la légitimité du législateur à intervenir dans ce domaine. Cette unicité des expériences rend le débat éminemment complexe chez ces personnes directement concernées, plus semble-t-il qu'auprès du grand public.

Les personnes rencontrées sont en effet partagées à cet égard : la fin de vie est un choix éminemment personnel, intime et elles ne souhaitent pas que la loi et, à travers elle, l'Etat interviennent et surtout décident à leur place. Cette intrusion dans une réflexion faite souvent dans un grand sentiment d'isolement et des situations pénibles est ressentie comme injustifiable et d'une rare violence.

Pour autant la nécessité de l'existence de règles est évidemment comprise, notamment car le corps médical – mais aussi des proches – peuvent être parties prenantes dans cette situation. Celles-ci ne sauraient alors être inquiétées pour une décision qui, soit n'engage moralement que la personne en fin de vie (seule une aide technique est alors requise d'autrui), soit est prise par autrui par compassion véritable et dans un objectif de respect de la dignité.

La nécessité d'aménager la loi ne fait donc pas l'unanimité chez les personnes interrogées même si la situation actuelle n'est souvent pas jugée satisfaisante.

D'une part une forte réticence s'exprime à l'égard d'une loi, par définition générale, qui ne pourrait à leurs yeux prendre en compte la multiplicité de situations toutes spécifiques. Pour cette raison il paraît à la plupart inconcevable qu'une loi puisse établir de manière générale les situations dans lesquelles l'euthanasie pourrait être réalisée, autrement dit qu'elle dicte une norme déterminant les cas où l'assistance au suicide serait possible.

⁹ RIVIERE, Emmanuel ; SALVAING Laure ; CALINE Guillaume

D'autre part, on observe surtout une grande ignorance de la situation actuelle et des changements intervenus avec la loi Leonetti. Cette ignorance a de multiples causes qui rendent difficiles des changements rapides en ce domaine : insuffisance de communication avec le corps médical, refus plus ou moins conscient de se pencher sur la question avec précision, médiatisation de cas symboliques mais rares qui nourrissent le sentiment d'une impuissance générale, ou encore chez les plus âgés le souvenir très prégnant de proches ayant connu des agonies terribles sans possibilité de soulagement il y a plusieurs dizaines d'années.

Par ailleurs ces réflexions autour de la fin de vie se font, surtout chez les personnes en fin de vie, dans un cadre où la souffrance et la crainte de souffrir sont centrales. On observe en effet un vrai manque de réassurance sur la question de la souffrance et de sa prise en charge à l'heure actuelle en France, que reflète la grande ignorance de l'existence des soins palliatifs. Les personnes en fin de vie sont ainsi davantage angoissées par les souffrances qu'elles pourraient endurer que par le fait que quelqu'un décide d'abrèger celles-ci sans avoir recueilli leur consentement de manière formelle. Cela ne signifie pas pour autant que les personnes entendent être dépossédées de leur choix : au contraire leur désir d'agir de manière libre jusqu'à la fin s'exprime très fortement et elles ont précisément le sentiment qu'à l'heure actuelle la loi leur interdit cet ultime droit.

Que cela passe ou non par une nouvelle loi qui reconnaîtrait de manière explicite la possibilité du recours à l'euthanasie, les personnes rencontrées souhaitent avant tout que soit levée l'incertitude dans laquelle ils vivent concernant leurs derniers moments ou ceux de leurs proches et que puissent s'établir les conditions d'une anticipation des situations qu'ils pourraient avoir à vivre. Ils attendent de pouvoir décider et anticiper leur décision dans ce domaine ce que ne leur permet pas le caractère aléatoire de l'accompagnement – notamment médical – le moment venu.

En l'occurrence, si certains estiment que tant que le « verrou » de l'interdiction de l'euthanasie n'aura pas sauté, les situations actuelles d'inégalité et d'hypocrisie ne pourront être modifiées, d'autres estiment en revanche que le cadre législatif actuel offre déjà les moyens de faciliter les derniers moments des personnes en fin de vie et de leurs proches et que ce cadre législatif doit être davantage expliqué et entendu dans l'espace public.

Le processus de décision collégiale par exemple est une solution particulièrement soulignée par les proches qui y voient à la fois une possibilité pour eux de sortir de l'isolement et de la lourde responsabilité qui pèsent sur

eux et une publicité de la décision permettant de rompre avec le secret et l'opacité dans laquelle se déroulent aujourd'hui à leurs yeux ces situations de fin de vie.

Dans le détail on retient chez les personnes en fin de vie :

- la volonté de rester libre sur les modalités de leur départ et chez les proches des attitudes plus nuancées.
- que l'aménagement du cadre législatif reste un sujet éminemment complexe.
- la hantise du basculement dans une situation de fin de vie insupportable avec l'angoisse de voir l'équilibre précaire actuel se rompre et basculer dans la survie.
- une grande diversité de situations et une confrontation différente à la fin de vie de leurs proches. La souffrance de leurs proches est vécue comme un scandale moral et la souffrance de l'autre à la source de sa propre souffrance.
- que le corps médical, singulièrement absent de leurs discours, apparaît lointain, avec qui on parle peu de sa maladie et encore moins de la fin de vie. Chez les proches, des vécus parfois très difficiles et de mauvaises expériences qui marquent profondément.
- L'utilité d'un débat leur paraît essentielle mais il faut prendre le temps de la réflexion, qui peut être source de tensions et de polémiques avec la difficulté de fixer une norme par essence générale.
- Le refus quasi absolu de voir la médecine décider pour soi
- La diversité des demandes vis-à-vis de l'aménagement du cadre législatif :
 - entre ceux qui plaident pour le maintien du *statu-quo* en raison de :
 - La difficulté à statuer
 - La crainte d'un pouvoir paradoxal trop fort de la médecine
 - La singularité comme réalité fondamentale voire indépassable de toute fin de vie
 - De croyances personnelles, familiales ou religieuses qu'on veut voir respectées
 - La possibilité de trouver des ressources dans les lois actuelles
 - Et ceux qui plaident pour un changement du cadre législatif pour :
 - Sortir de l'incertitude

- Sortir de l'hypocrisie
- S'assurer les conditions d'une égalité des situations
- Réduire l'angoisse et la culpabilité
- Rendre plus sereine les relations avec le corps médical

En conclusion, si la souffrance et la crainte de souffrir sont centrales, un aménagement de la loi ne fait pas l'unanimité. Les personnes ressentent la difficulté pour une norme générale de prendre en compte la diversité des situations. Un processus de décision collégiale apparaît à beaucoup comme une solution rassurante.

2.4.2. Une enquête réalisée par le Dr. Benjamin Guy et le Dr. Cyril Acheriteguy, responsables de l'équipe mobile de soutien et de soins palliatifs du CHU de la Réunion, sur 246 personnes.

Cette enquête a révélé des résultats très proches de ceux indiqués plus haut. Le plus insupportable est la douleur physique non soulagée (58%), suivie d'une souffrance morale intense (33%), et le fait que l'on décide à votre place (30%).

Dans une situation de fin de vie insupportable, la « possibilité de vous faire mourir » recueille 32% d'avis favorables, et « le recours à la sédation » seulement 17%.

2.5. AU TRAVERS DES COURRIERS, PERSONNES ET ASSOCIATIONS (ADMD, CISS, APF, JALMALV, ASP ETC.)

Enfin un courrier considérable nous a été adressé provenant le plus souvent de membres de l'ADMD, (la plupart sous la forme de lettres-type ou plus rarement de lettres plus individualisées) et d'associations militant contre l'euthanasie. Le journal Pèlerin a reçu un grand nombre de lettres de lecteurs qui nous ont été communiquées.

Le président de la commission a pris contact personnellement avec des personnes en grande souffrance, qui soit lui avaient écrit, soit lui ont téléphoné.

3. DES REPONSES INADAPTEES

3.1. LES INSTITUTIONS

3.1.1. LA RESPONSABILITE DES INSTITUTIONS

De nombreux rapports ont cherché à proposer des réponses adaptées et des financements.

Mais ces réponses sont toujours fragmentaires, sans liens entre elles, et de fait, peu attentives à la situation des personnes. Les financements sont opaques d'autant plus que les sigles des structures en charge changent sans cesse, ce qui permet de ne pas faire apparaître des diminutions de budget. Le cloisonnement des institutions mais aussi le cloisonnement très étanche des budgets rendent difficile voire impossible l'adaptation pourtant nécessaire aux évolutions du malade et de sa maladie.

Face aux formidables changements dus aux avancées considérables de la médecine et aux améliorations de la santé, notre système de santé n'a pas évolué. Il reste scindé, quasi clivé, entre les champs sanitaires et sociaux, entre le secteur de l'hôpital et celui de « la ville », entre les institutions et le domicile. Les financements sont répartis entre l'Etat, l'assurance maladie et les collectivités territoriales.

Ce système très cloisonné n'a pas trouvé la capacité de s'adapter aux modifications des besoins des personnes malades. Il est figé et cela nuit gravement à la santé des personnes.

Il y a un besoin urgent de passer de logiques structurelles à des logiques fonctionnelles et culturelles, particulièrement au sujet de la fin de vie. Ce qui devrait être de la responsabilité des institutions, c'est-à-dire la mise en cohérence des structures disponibles, n'est pas assuré, ce qui suscite une inégalité d'accès aux soins palliatifs selon les régions, un isolement et un rejet des personnes âgées dans les derniers mois de leur vie, dans des lieux souvent éloignés, peu accessibles, et peu ouverts à la vie de la cité.

L'indifférence des institutions au « mourir », et par exemple le caractère inacceptable, en milieu carcéral, des entraves en fin de vie, et de la non application fréquente de la loi Kouchner, qui prévoit que la fin de vie implique la sortie de prison, dans un lieu d'accompagnement approprié,

suscite peu d'intérêt, comme d'ailleurs la situation tragique de nombreuses prisons¹⁰.

La France est un pays qui confie aux structures le soin d'apporter de l'aide à ceux qui en ont le plus besoin, sans porter attention aux solutions concrètes. Dans ce domaine, la non prise en compte du vieillissement croissant de la population, de l'augmentation du nombre de personnes nécessitant d'être accompagnées du fait de l'âge ou de la maladie, s'apparente à une véritable indifférence ...

3.1.2. LE DESORDRE INSTITUTIONNEL

L'importance de la fragmentation des institutions et de leur inadéquation aux situations réelles est particulièrement préoccupante. Chacune d'entre elles, qu'elles soient publiques ou privées, a vocation à apporter la meilleure réponse et à demander une coordination autour d'elle, tout en gardant sa spécificité. L'évolution naturelle malheureusement la plus fréquente de toute structure est de finir par oublier son objectif initial pour maintenir, voire de faire croître son activité.

Dans le domaine de la fin de vie, les personnes, même si cela n'est pas exprimé, doivent se conformer à ce qu'offrent les institutions alors que la place d'une institution serait de s'adapter à l'évolution et à la diversification des besoins de la personne.

L'exemple le plus caricatural est celui des soins palliatifs, qui sont contraints au tri, qui est fonction de la pathologie et de la durée de séjour envisagée, avec une absence réelle d'organisations d'aval et de travail en réseau qui conduit à une forme d'occupation induite dans les unités de soins palliatifs ne permettant parfois plus d'accueillir les personnes qui en relèvent, et surtout de retrouver leur vocation à permettre l'intégration de la démarche ou culture palliative par les soignants, *via* le soutien, la formation et l'accompagnement des équipes. Le concept d'équipe mobile, ressource et appui, est essentiel et malheureusement trop peu investi par les pouvoirs publics.

¹⁰ On peut voir, à ce sujet, la publication récente au Journal officiel du rapport d'urgence du contrôleur général des lieux de privation de liberté concernant les « violations graves des droits fondamentaux » à la prison des Baumettes.

Les institutions et les structures ont donc une responsabilité majeure, malgré leurs engagements, leur bonne volonté, leur financement, dans l'absence de parcours de soin coordonné, et notamment de soins palliatifs. Or ce soin, qui est une exigence majeure à ce moment si important de la fin de vie, rencontre complexité, hétérogénéité, inadaptation et indifférence.

De ce point de vue, les soins palliatifs sont un véritable prisme pour observer la question du vieillissement, de la chronicité et de la vulnérabilité – avec ce que cela comporte d'interventions, dans la durée, d'un grand nombre de professionnels, et la nécessité d'assurer le lien avec les aidants naturels – , une question essentielle à penser pour l'avenir de notre société, confrontée à l'augmentation du nombre de personnes dans ces situations dans un contexte économique contraint.

Plus une situation est complexe, plus il importe de porter haut une vision d'ensemble, pour décliner dans le concret le franchissement des frontières (ville/hôpital, sanitaire/médico-social, entre les métiers, les financeurs, etc.), et donner à chacun le plein espace de sa responsabilité mais aussi l'envie d'œuvrer avec les autres. Modification des pratiques des professionnels ? Visée nouvelle pour les formations, les échanges d'information, la tarification, la place clef de la médecine générale, etc. ? Nouveaux modes opératoires pour les responsables des politiques publiques ? Oui, et radicalement ! Mais cette « médecine de parcours », cette solidarité entre malades et bien portants, signe de notre humanité en son propre, le vaut bien !

3.2. LES QUESTIONS ECONOMIQUES

*« Les gens aisés peuvent avoir une fin de vie accompagnée de façon correcte contrairement ceux qui n'ont pas d'argent »
(Débat à Lyon)*

« On meurt comme a vécu : les inégalités de vie, les inégalités sociales se retrouvent aussi dans la fin de vie » (Débat à Montpellier)

« Les vieux qui ruinent la Sécu devraient avoir le devoir éthique de se supprimer lorsqu'ils deviennent une charge. »

« Il faudrait demander aux personnes âgées de prendre en charge leur dépendance. » (Débat à Strasbourg)

3.2.1. Les inégalités socio-économiques du mourir

Les conditions de la mort sont probablement l'une des conséquences les plus importantes et les plus insupportables de l'inégalité sociale. On sait en effet que la différence de niveau socio-économique entraîne un gradient significatif en matière d'espérance de vie, et d'espérance de vie en bonne santé. La première cause de mortalité de cancer, dans notre pays, est un niveau socio-économique précaire, source de retard d'accès au système de soin, un retard au diagnostic, et donc un échec thérapeutique plus important. Mais ce différentiel ne saurait être compensé par une attitude spécifique vis-à-vis du mourir chez les personnes les plus précaires, comme s'il fallait attendre ce moment pour se préoccuper d'elles.

Entre le parcours de soin de la personne bien entourée, connaissant bien les réseaux, le milieu médical, vivant en centre ville, et la personne démunie, vivant seule, loin de tout centre de soin, sans connaissance du milieu médical, on conçoit l'écart de l'attention ou de l'inattention qui sera portée à sa fin de vie et à sa mort. Plus la situation sociale est celle d'une grande vulnérabilité, moins le choix de sa fin de vie voire de sa mort est possible. Mais cette expression même de choix de sa propre mort est réduite au minimum. Comme s'il fallait avoir une conscience aigüe et concrète des ressources existantes pour exprimer l'accès au droit ou une liberté en fin de vie.

Ce sont les situations les plus précaires qui auraient besoin, à tout âge de la vie, d'un parcours de soin cohérent, organisé, qui rendrait le plus grand service.

3.2.2. La confrontation aux facteurs économiques

Les expériences étrangères du Benelux et de la Suisse ne donnent pas le sentiment que les facteurs économiques ont une importance prioritaire.

Tous les discours sur l'encouragement que pourrait susciter une loi sur l'euthanasie vis-à-vis des personnes les plus âgées ou les plus vulnérables peuvent générer une inquiétude mais ne reposent sur aucune donnée épidémiologique concrète.

L'exception demeure celle des personnes âgées en EHPAD dont le coût peut être prohibitif pour certaines familles et faire espérer que ce séjour s'abrège. Mais là encore, cette inquiétude ne se confirme pas par la connaissance du ressenti des familles et l'épidémiologie du Benelux.

En revanche, le vrai problème est celui du transfert d'une part du coût de la médecine curative, génératrice de consommation de ressources inutiles, vers la médecine palliative, toujours plus fragile dans la pérennité de ses financements. Un robot chirurgical, un appareil d'IRM plus performant, un cœur artificiel, des chimiothérapies au coût considérable, sont toujours protégés au détriment d'un personnel infirmier et de structures peu techniques toujours difficiles à évaluer.

La question de l'argent est essentielle mais le plus souvent non mentionnée. Même si l'on dispose insuffisamment d'études globales sur le reste à charge, il apparaît évident que, pour une personne malade en fin de vie, malgré la prise en charge des traitements et de certains accompagnements par l'assurance maladie, le reste à charge (le reste à payer) est important. Cela est un frein majeur pour permettre la fin de vie à domicile. Cela explique que l'hôpital est le lieu principal de la fin de vie en France, alors même qu'il est le lieu le moins approprié pour la fin de vie.

Ce coût qui reste à charge de la personne (ou de sa famille) est préoccupant chez des personnes âgées en EHPAD. La situation économique difficile peut susciter l'idée chez ces personnes d'interrompre prématurément leur vie, et d'éviter ainsi les dépenses pour elles-mêmes et leur famille. Cette demande peut aussi venir des proches, qui assument toutes les charges si la personne en EHPAD ne peut les assurer. Certes, peu de familles et de malades l'exprimeront ainsi, mais l'inconscient collectif peut trouver bénéfice à ce que des personnes conscientes du poids qu'elles font peser sur leur entourage demandent à interrompre prématurément leur vie.

Le simple fait que la collectivité demande à des personnes âgées malades de payer la totalité des coûts d'hébergement liés à leur perte d'autonomie, en structure de soins (alors que la collectivité ne le demande pas à des personnes non âgées qui sont dans la même situation) signifie clairement, dans « l'inconscient » et « le conscient » collectif, que leur sort ne concerne plus la collectivité. « Payez, débrouillez-vous, ou que vos familles se débrouillent... » semble dire la société aux personnes âgées malades ou handicapées. Et pour le reste...

On peut comprendre, en période de contraintes économiques le besoin d'optimiser la gestion qui est au cœur du concept de performance, d'autant plus lorsqu'il s'agit de dépenses financées sur des fonds publics. « Faire bien les choses » restera toujours un objectif louable. Mais la première question est d'abord de « faire bien les bonnes choses » ! La performance est loin de n'être qu'une question financière. Elle concerne tout autant la qualité des pratiques médicales et soignantes. On ne portera pas le même regard sur l'activité soignante si l'on cherche à réduire les coûts et plus encore l'inutilité d'une thérapeutique, ou si l'on ambitionne de choisir parmi les thérapeutiques celle

qui est la plus rentable et qui apporte le plus de ressources ! (cf. le questionnaire sur la tarification à l'activité)

Le travail en équipe pluri-professionnelle, par le partage des expériences et des compétences, permet alors de coordonner les différents acteurs concernés par la situation complexe, d'anticiper les éventuelles complications, et de limiter les réponses inadaptées et souvent très coûteuses d'une biomédecine relevant d'une forme d'acharnement thérapeutique. Autant d'économies de dépenses inappropriées, autant de souffrances évitées...

Ne faudrait-il pas mieux prendre en compte le temps de la réflexion partagée en équipe pluridisciplinaire réduisant toute forme d'acharnement thérapeutique ? Plutôt que de se réfugier dans l'aisément quantifiable qui revient toujours à valoriser l'action, la technique, le toujours plus. L'acharnement thérapeutique coûte bien plus qu'un développement des soins de support ! Et à ce coût économique, s'ajoute le poids de la souffrance...

PARTIE 2 : La médecine désarmée

1. LA CULTURE MEDICALE CURATIVE

Peu à peu, la médecine moderne, aux connaissances de plus en plus développées, a fini par considérer la maladie plutôt que le malade. Le médecin tend à devenir un « technicien de l'organe malade », et le malade un « usager de la médecine », voire un simple consommateur.

1.1. UNE MEDECINE QUI NE PRÊTE PLUS ATTENTION A LA PAROLE

« Même si la relation médicale n'est pas une relation d'égalité puisqu'il y a de la compétence d'un côté et une demande de l'autre, c'est une relation de confiance et il doit y avoir une notion de respect et d'écoute pour ne pas être dans la toute-puissance » (Débat à Montpellier)

« Actuellement, c'est le médecin qui décide. C'est un pile ou face, je prie pour que ce soit un médecin qui m'écoute ». (Débat à Grenoble)

« Ce que le malade ne veut surtout pas c'est qu'on se permette de penser ou de décider pour lui » (Débat à Nantes)

Il semble que la société ait intégré dans son imaginaire le sentiment que les soignants, quels qu'ils soient, n'ont plus le temps d'écouter la personne malade, qu'il n'y a pas de référent et par conséquent, que l'organisation hospitalière s'est progressivement totalement déshumanisée.

La médecine peut réanimer, prolonger, transformer des maladies immédiatement mortelles en maladies chroniques plus ou moins invalidantes, voire en états végétatifs bouleversants ou insupportables et douloureux pour l'entourage. Une médecine plus fondée sur la technique que sur la relation éprouve des difficultés à reconnaître ses propres limites. Le risque étant que le malade ne soit plus considéré comme une fin en soi.

Dans un tel contexte, comment porter attention à la personne du malade, à sa parole, à son histoire particulière, à ses liens ? Les médecins eux-mêmes, conscients de l'inanité de l'acharnement thérapeutique, hésitent toujours à faire de cette disposition une règle absolue, craignant que la justice ne leur demande des comptes.

La médecine hésite à « lâcher prise », tant il est difficile pour un médecin de ne pas engager un traitement de plus, ou plus encore d'arrêter un traitement en cours, et de mettre en place un accompagnement.

L'examen clinique et l'écoute du malade sont volontiers remplacés par des images, des chiffres et des écrans d'ordinateur, ce qui crée des malentendus fréquents entre les sentiments profonds des malades et le caractère scientifique des informations. Il y a peu d'espaces hospitaliers, acceptés par les financeurs au sens large du terme, pour que des lieux de parole et de questionnement permettent de dissiper ces malentendus. C'est un lieu commun de dire que l'évolution de l'hôpital, revendiqué même par certains comme une « entreprise » de soins, ne favorise pas l'information réelle et l'écoute des malades.

Le rapport INED révèle que 75% des actes considérés comme des euthanasies ont été pratiqués sans que les patients en aient fait explicitement la demande. Cette non-communication au malade s'explique par l'inaptitude du médecin à comprendre ou à entendre dans plus de deux tiers des cas. Mais s'il est apte à entendre ou à comprendre (20% des patients dans l'étude), la communication avec lui reste insuffisante puisque 10% des arrêts de traitement, intensification de la douleur et administration de substances létales n'ont pas été discutés avec le malade, bien que celui-ci en ait été capable.

Cette évolution est renforcée par la faiblesse extrême de la formation des étudiants en médecine sur ce sujet et la quasi absence de l'évaluation et de la formation continue des médecins durant leur exercice professionnel. S'agit-il de désintérêt ? Ou plutôt de manque de reconnaissance de l'institution universitaire et des organismes d'assurance maladie ? Toujours est-il que les disciplines étiquetées palliatives n'ont que peu ou pas de reconnaissance universitaire. Ceux qui choisissent cette voie s'écartent d'emblée des plus hautes reconnaissances et sont considérés par les praticiens de la médecine curative comme des « humanitaires » certes nécessaires mais dont le statut doit rester modeste.

1.2. UNE PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR ENCORE ALEATOIRE

« La douleur n'est pas encore suffisamment pris en charge : malheureusement, on meurt encore mal » (Débat à Besançon)

Si la médecine offre aujourd'hui des possibilités très sophistiquées de traitements contre la douleur, leur maniement concret laisse à désirer. Il y a peu de cours pratiques au profit d'abondants cours théoriques de pharmacologie sur les effets secondaires. En ce domaine comme dans beaucoup d'autres, les infirmières elles-mêmes sont de moins en moins aidées par des cadres de proximité responsables de la qualité et de la sécurité des soins qui préfèrent ou qui sont sommées d'accomplir des tâches administratives dénuées de toute attention réelle, directe à la personne malade. La loi ou la réglementation hospitalière aggravent la situation en empêchant des soignants infirmiers de prescrire de leur propre chef des médicaments antalgiques, en urgence, la nuit par exemple, sans une prescription médicale écrite, datée et signée, le plus souvent d'un interne de garde.

La méconnaissance des demandes anticipées est flagrante, comme celle du projet de soins. La souffrance psychique est peu prise en compte.

1.3. DIFFICULTE DU PASSAGE D'UNE MEDECINE CURATIVE A UNE MEDECINE PALLIATIVE

« Il y a une opposition entre les soignants curatifs et soignants palliatifs, avec la volonté des soignants curatifs de toujours donner espoir que la personne va s'en sortir, et du côté des soignants palliatifs, une autre démarche » (Débat à Strasbourg)

« Le recours aux soins palliatifs entraine parfois un choc pour le patient, une rupture dans la prise en charge. » (Débat à Besançon)

« En soins palliatifs, on a tout le temps, en soins curatifs on n'a pas le temps. » (Débat à Marseille)

Trop souvent, le malade mourant arrive dans le service d'accueil et d'urgence d'un hôpital en provenance d'un domicile ou d'un EHPAD dans les derniers jours de sa vie pour y mourir aux urgences dans une indifférence choquante. 8000 personnes en provenance d'EHPAD décèdent ainsi chaque année dans les heures qui suivent leur admission au service des urgences (rapport 2011 de l'ONFV). La situation du malade mourant reste trop souvent encore source de désarroi et d'interrogation pour un urgentiste peu ou mal préparé à ces problématiques.

Cela pose la question :

- d'une trop grande désorganisation et d'un manque d'anticipation dans la prise en charge de ces patients en amont (médecin traitant, SAMU-SMUR, sapeurs-pompiers, SOS médecins, réseaux, HAD, services hospitaliers).
- de la grande fatigue et de l'angoisse de l'entourage, d'un défaut d'appropriation ou de compréhension des lois, d'un manque d'empathie parfois, de responsabilités inassumées face à la mort, par beaucoup trop de soignants désemparés ou démunis.

La médecine anticipe encore trop mal les situations de mort ou a peur d'anticiper, ce qui peut aboutir à ce qu'au dernier moment, la mort soit confiée à l'urgence ou que le passage d'une médecine curative à une médecine palliative s'apparente à un abandon.

Cela interroge sur les capacités et les missions des services hospitaliers d'urgence et d'hospitalisation à prendre en charge le « mourir ». Ne pourrait-on pas « bien mourir » autrement que dans un service de soins palliatifs ? Il existe une forme d'incapacité des spécialités à engager elles-mêmes la démarche palliative.

Or, le soin est un et unique : il n'y a pas de sens à le diviser en soin curatif *versus* soin palliatif. La visée principale des traitements au début d'une maladie grave est certes majoritairement curative mais elle comporte d'emblée une nécessité d'accompagnement. Si la maladie évolue vers l'inefficacité des traitements, au fil de l'évolution de la maladie, la visée principale des traitements sera palliative. Il n'existe donc qu'un seul soin en continu.

La réflexion sur le « mourir » à l'hôpital reste largement insuffisante, alors que la loi Kouchner oblige à mener une réflexion éthique concernant l'accueil et la prise en charge des patients hospitalisés, jusqu'à la fin de la vie. Il existe trop peu de partage sur ce sujet dans les services de médecine curative. Cette carence, qui s'associe à un déficit des cultures de la réflexion palliative, ne peut continuer à trouver comme excuses le manque de moyens, de personnel, en occultant la nécessaire bienveillance que nous devons à chaque malade. Ces manques entraînent des prises de décisions de sédation, de renvoi à domicile ou de passage en soins palliatifs souvent impromptus et sans échange avec la personne malade.

Ce serait toutefois une erreur de n'avoir qu'une vue trop hospitalocentrée de la question. Des efforts importants doivent être faits sur l'accompagnement des personnes en fin de vie à leur domicile. Même s'il est nécessaire de s'interroger sur l'idée trop souvent admise d'une volonté de mourir à domicile entourées de ses proches, il serait essentiel de ne pas occulter les difficultés pour les proches à assumer ces situations sans la présence et le soutien de personnes formées à l'accompagnement.

Les pratiques hospitalières, depuis la loi Leonetti, ont beaucoup évolué. L'euthanasie active directe, relativement banale avant les années 1990, a considérablement diminué. De la loi Leonetti, les médecins n'ont retenu que l'interdiction de donner la mort et non l'interdiction de maintenir indûment en vie.

Cette loi est le plus souvent méconnue des malades. Lorsqu'ils en ont une notion, elle leur apparaît trop souvent comme une protection des médecins par rapport à leurs décisions et non comme une ouverture sur un libre-choix.

En particulier, la notion de directives anticipées reste confuse pour le plus grand nombre de bien-portants, de malades et de soignants. Sa rédaction reste exceptionnelle, et est en tout cas bien loin d'être encouragée en dehors d'associations militantes comme l'ADMD ou JALMALV. Le SAMU 78, le SMUR 72, SOS médecins nous ont dit qu'ils n'avaient quasiment jamais rencontré depuis 10 ans de malades détenteurs de ces directives. Leur accès difficile, leur méconnaissance, font que leur usage est dérisoire.

La question demeure sur le caractère opposable de la médecine à ces directives anticipées, mais plus encore sur la reconnaissance de leur existence. Le fait que dans la loi, le médecin « en tienne compte » mais ne doive pas nécessairement y souscrire, décourage, semble-t-il, beaucoup de personnes quand bien même les professionnels de santé seraient alors exonérés de leur responsabilité.

La personne de confiance, volontiers assimilée à la famille ou à la « personne à prévenir ». Sa désignation est loin d'être toujours encouragée voire formalisée et même lorsqu'elle existe, sa consultation semble bien aléatoire.

La culture médicale dominante est une culture d'activisme encouragée par la prime à la seule évaluation quantitative et technique. La cancérologie n'est pas épargnée par cette culture. Maintenir à tout prix l'espoir sur une énième ligne de chimiothérapie apparaît trop souvent préférable au respect d'une qualité de vie pour le temps qui reste, respectueuse des souhaits du malade.

La question par exemple des phases 1 de recherche de traitement anticancéreux ne peut pas être dissociée de la question d'un acharnement thérapeutique au bénéfice de la collectivité et non au bénéfice du malade¹¹. L'intégrité morale et physique de la personne ne peut être sacrifiée sur l'autel d'un altruisme utilitariste.

L'activisme est apparemment toujours valorisé, même s'il est excessif. C'est le paradoxe d'une revendication simultanée d'une médecine qui sauve à n'importe quel prix, et d'une médecine qui doit avec discernement ne pas sauver.

Les urgentistes, le SAMU, sont dans cette situation. La société leur demande de sauver. Et il leur est donc quasiment impossible d'adopter en urgence une attitude palliative. Ils ont généralement l'impression que les images de film ou la télévision, insistant sur le caractère spectaculaire des scènes de « ressuscitation », ont bouleversé le sentiment du mourir avec cette confusion entre le virtuel (ou le fantasme) et la réalité. Ils insistent sur les différences de temporalité induites par l'attitude curative ou palliative. Ils souhaitent par exemple qu'une attitude palliative plus professionnelle leur vienne en aide dans les situations d'urgence sous la forme de structures mobiles par exemple, là où la médecine palliative souhaite que les situations d'urgences soient anticipées autant que faire se peut, l'urgence étant parfois la matérialisation de la non-anticipation... Il serait nécessaire de développer une « clinique palliative » dans les services des urgences.

¹¹ La phase 1 d'une recherche consiste à administrer un nouveau médicament à l'efficacité potentielle chez un malade. Le caractère toujours dangereux d'une chimiothérapie ne peut permettre l'administration de ces nouvelles molécules inconnues à des sujets sains. Il faut donc administrer à des malades qui à priori n'ont plus d'espoir thérapeutique. Or cette phase 1 explore la tolérance et non l'efficacité. Les malades doivent donc consentir dans cette phase de particulière vulnérabilité à prendre un médicament qui ne leur servira à rien sinon éventuellement à éprouver les effets secondaires. Le consentement devrait être très clair sur ce sujet. Or, il ne l'est généralement pas, insistant sur le caractère novateur du médicament et sur l'incertitude des résultats. Cette situation est d'autant plus troublante, que les malades qui auraient participé à la phase 1 sont exclus de la phase 2 qui est celle de la recherche de l'efficacité. La tension entre l'intérêt de la recherche médicale et l'intérêt personnel du malade est ici à son apogée.

2. LA CULTURE MEDICALE PALLIATIVE

2.1. LA DISPONIBILITE DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

« Il y a des disparités géographiques des soins palliatifs: dans le fin fond du pays de Brais, il n'y a aucune de chance d'avoir une prise en charge à domicile équivalente à celle du Havre, il y a des carences en offre de soins : quand on cherche une infirmière, une aide soignants, un médecin, on ne les a pas » (Débat au Havre)

Les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier et les réseaux de soins palliatifs à domicile jouissent d'une grande estime, et les médecins, soignants et bénévoles qui y travaillent sont dans l'ensemble particulièrement respectés par l'opinion publique.

La délivrance de soins palliatifs peut également se faire dans des services disposant ou non de lits identifiés à l'hôpital, ou dans des établissements médico-sociaux (EHPAD par exemple), avec l'aide d'équipes mobiles de soins palliatifs. Chacune de ces prises en charge a un financement spécifique.

Selon une estimation de 2008 de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), la population requérante en soins palliatifs s'élevait à 322 158 personnes (sur 535 451 décès de personnes plus de 19 ans). L'offre, en regard, en constant développement depuis 2007, montre l'existence de 1314 lits en unités de soins palliatifs et 5057 lits en lits identifiés, mais ces lits identifiés sont loin d'être totalement consacrés à l'activité prévue.

L'IGAS notait en 2009 qu'aujourd'hui, seules 2,5% de personnes qui meurent à l'hôpital ont été identifiées dans un GHS (groupe homogène de séjour) correspondant à une prise en charge dans une unité de soins palliatifs.

La situation de la grande majorité des patients qui meurent à l'hôpital n'a ainsi pas été modifiée.

2.2. LA VOCATION DES SOINS PALLIATIFS

« Il est dur de dissocier les soins palliatifs de la notion de mort immédiate » (Débat à Besançon)

« Grâce aux soins palliatifs on a réussi à vivre quelque chose d'exceptionnel qu'on aurait jamais imaginé de vivre. » (Débat à Nantes)

Les unités de soins palliatifs (USP) ne peuvent apporter toutes les réponses aux questions qui se posent, telle n'est d'ailleurs pas leur vocation. Celle-ci est en effet d'accueillir les personnes en fin de vie, et pas seulement en phase terminale d'une maladie, qui présentent des situations complexes, réfractaires¹² à une prise en charge bien menée.

Le développement des soins palliatifs se fait progressivement depuis une douzaine d'années, malgré plusieurs difficultés :

- **les soins palliatifs sont trop assimilés à la fin de vie. La difficulté d'anticipation des services cliniques pour entreprendre un tel recours les identifie comme un lieu de mort et non de vie et de soins.** Ils sont aussi géographiquement souvent relégués dans un coin voire à l'extérieur de l'hôpital, comme s'il fallait éviter qu'ils se mêlent aux autres.
- pour preuve, les consultations interdisciplinaires obligatoires depuis le Plan Cancer, comportant dès le début de la prise en charge la réunion de divers spécialistes, (radiothérapeutes, chirurgiens, chimiothérapeutes, internistes éventuellement) ne donnent pas de place à un spécialiste de soins palliatifs, alors même que l'annonce d'un cancer, malgré les guérisons fréquentes, devrait solliciter immédiatement la présence d'un tel médecin, dès lors que les soins palliatifs ne sont pas exclusivement des soins de fin de vie mais aussi des soins de support. Il en est de même pour les maladies neuro-dégénératives, les maladies vasculaires particulièrement invalidantes et graves etc.

¹² Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. CHERNY et PORTENOY

- les unités de soins palliatifs apparaissent en milieu hospitalier comme les seuls lieux où la parole du malade est *a priori* entendue. Mais cette ghettoïsation est vue par les services cliniques parfois comme une injustice dans la mesure où eux-mêmes voudraient bien écouter et prendre du temps avec les malades mais ils n'en ont justement ni le temps, ni l'obligation de le faire, car un service hospitalier curatif est de plus en plus évalué sur ses performances et peu sur sa capacité d'accompagnement. D'où le divorce fréquent entre médecine curative et médecine palliative, comme si l'on devait opposer technique et humanité, alors même que c'est l'harmonie entre les deux qu'il faudrait provoquer. Cette rupture est particulièrement préoccupante. La distinction entre un soin qui serait curatif et un autre soin qui serait palliatif n'a dans les faits aucun sens. La visée du soin évolue avec l'avancée d'une maladie, au cours de laquelle il existe toujours une part de curatif et de palliatif... Le soin est indivisible. Finalement, c'est la notion même de « prise en charge globale de la personne malade » qui fait toujours défaut ; chacun ne regardant la personne malade qu'à travers le prisme de ses compétences professionnelles et techniques.
- la disponibilité des services de soins palliatifs est réduite en nombre et en capacité d'accueil et le sera vraisemblablement toujours car il est très difficile de fixer une durée précise de la fin de la vie.

Il y a peu de disciplines où l'importance de la notion de réseaux est aussi grande. C'est pourquoi les ARS devraient considérer dans leurs priorités l'animation de réseaux entre hôpital, soins palliatifs à domicile, équipes mobiles, HAD, EHPAD, SSIAD. Or, nous observons :

- des conflits entre réseaux jaloux de leur indépendance,
- des difficultés d'échanges entre hôpital public et réseaux privés,
- la rareté des équipes de soins palliatifs intervenant dans les EHPAD,
- un engagement encore trop récent de l'HAD en ce domaine,
- le conflit entre certaines équipes de soins palliatifs et les anesthésistes sur les modalités de la prise en charge de la douleur
- l'indifférence – même si ceci est totalement compréhensible – de la discipline des soins palliatifs vis-à-vis des morts qui ne la concernent pas (urgences, EHPAD, services cliniques qui refusent pour des raisons qui leur sont propres leur accès à leurs unités mobiles).
- Et au total, la difficulté d'une permanence des soins palliatifs 24h sur 24 et 7 jours sur 7.

2.3. L'ACCUEIL EN SOINS PALLIATIFS

« J'ai vu mon frère mourir dans des conditions lamentables pendant plus de 3 mois, sa famille a demandé les soins palliatifs, mais il n'y a eu le droit que 15 jours avant de mourir, c'était trop tard » (Débat à Grenoble)

« J'ai accompagné un membre de ma famille 10 ans, je suis outrée par la prégnance des soins palliatifs » (Débat à Lille)

Le choix de l'accueil du malade par les unités de soins palliatifs, compte tenu du petit nombre de lits, pose un certain nombre de questions éthiques.

Sur quels critères objectifs et surtout subjectifs se fonder ? Comment faire le tri de ceux qui vont être acceptés, choisir un malade dont le profil correspond bien à la structure et rester indifférent aux demandes non satisfaites ? Comment ne pas finir par penser dans un monde de tarification à l'activité qu'une durée moyenne de séjour de 18 jours finit par être idéale pour permettre l'accompagnement et le « turn-over » ?

Etre accueilli dans un service de soins palliatifs finit par être perçu par les citoyens comme une chance, réservée à un petit nombre. Les réseaux à domicile ne modifient pas radicalement cette inégalité d'accès.

Une durée de séjour contrainte finit par faire comprendre au malade, admis en soins palliatifs, que sa fin de vie est programmée dans le temps. Le droit de ne pas savoir comme une véritable liberté finit par être aboli lors de l'accueil en service de soins palliatifs en raison du lien et de la signification qui se sont établis entre fin de vie et soins palliatifs. D'où aussi l'extrême embarras de certaines équipes médicales ou chirurgicales à proposer un transfert dans un tel service qui sonne comme un arrêt de toute espérance et d'un abandon, programmé, surtout lorsque le projet de soin n'a pas été abordé dans sa globalité.

La fin de vie s'alourdit ainsi d'une question d'équité et de justice dans l'accès aux soins palliatifs. Dans les conditions actuelles, tous ceux qui devraient en bénéficier ne le peuvent pas, notamment si le médecin ne le propose pas, si le malade ne les connaît pas ou si les proches ne le demandent pas.

2.4. LA « CULTURE PALLIATIVE »

« C'est ma liberté de ne pas avoir recours aux soins palliatifs. Le malade, à partir d'un point, ne se possède plus, devient la propriété – mais le mot est excessif – du personnel soignant » (Débat à Lyon)

« Est-ce que les soins palliatifs ont besoin d'être prodigués dans des unités avec le label « palliatif », l'ensemble du corps médical ne peut-il pas prodiguer des soins palliatifs de façon plus courante ? »

« Il faut informer les médecins de ville qu'ils peuvent contacter à tout moment les soins palliatifs » (Débat à Lille)

La séparation trop radicale entre soins palliatifs et soins curatifs finit par empêcher le développement d'une culture de la « démarche palliative ». Cette culture signifie l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique et évite l'enfermement dans une activité spécialisée.

Autrement dit, s'il apparaît nécessaire de faire émerger une spécialité universitaire (pour favoriser la formation et la recherche dans le domaine de la fin de vie), celle-ci n'exonèrera jamais les autres spécialités de leur responsabilité à l'égard de la fin de vie. Le fait qu'il existe, depuis la loi de 2005, davantage d'unités de soins palliatifs – même si le nombre d'environ 120 est encore limité – amène les soignants des autres services à ne pas se sentir vraiment concernés. En France, il est particulièrement difficile de favoriser une culture commune faite de concertations, de questionnements, d'échange des savoirs, une culture qui, au lieu d'opposer « curatif » et « palliatif », les conjuguent.

Enfermer par ailleurs la médecine palliative dans les seules unités de soins palliatifs serait source de dérives. Par exemple, une équipe, soudée par sa relation très forte avec les malades, pourrait être encouragée, à son insu, à des attitudes de prolongation de la vie parfois non souhaitée. Toute demande d'euthanasie par le malade, interdite par la loi, pourrait être interprétée comme une plainte existentielle à faire disparaître par un accompagnement de qualité. Il est très difficile pour une équipe de se résoudre à aider à mourir par un geste radical dans la mesure où le sens même du métier est en opposition avec cette attitude, jugée « blasphématoire » par certains. Cette opposition, certes compréhensible, peut venir parfois nier les désirs profonds de la personne. Un médecin qui nous disait n'avoir jamais eu de demande d'euthanasie complétait sa phrase par « mais peut-être ai-je été sourd ».

Les questions concernant la fin de la vie ne doivent en aucun cas être encloses dans le seul giron de la médecine, y compris palliative. Une mort bien accompagnée doit être possible dans tout l'hôpital.

La « dimension palliative » n'étant évoquée dans notre pays qu'à l'approche de la mort, celle-ci semble pour certains malades et familles survenir comme un « oiseau de mauvais augure » et, pour certains soignants, renforcer plus encore le cloisonnement existant. Le plus important dans le ressenti des citoyens est que les acteurs de santé refusent l'euthanasie au profit de l'idée d'une mort bonne parce que lente. Il semble que pour les citoyens, il y a du côté de la médecine, y compris dans les unités de soins palliatifs, une difficulté à comprendre qu'un malade puisse en avoir assez de vivre. Cette posture, plutôt anti-euthanasique de la médecine protège-t-elle les malades ou les inquiète-t-elle ? La question doit pouvoir être posée.

Si les soins palliatifs sont encouragés, si les pouvoirs publics ont manifesté un engagement pour leur développement (programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 par exemple), le ressenti de l'opinion est qu'on continue à prendre insuffisamment la mesure des attentes, en particulier pour les situations particulières de fin de vie au domicile, et que l'accès réel aux soins palliatifs reste particulièrement inégalitaire et insuffisant.

Par exemple, les moyens financiers des réseaux à domicile sont soumis à des changements incessants de modalité de répartition de crédits ce qui entraîne souvent une baisse de leurs ressources. C'est d'autant plus grave que celle-ci ne se fonde pas sur une évaluation par les instances de l'utilisation des moyens et de la qualité de prise en charge. Tout se passe comme si l'encouragement répété en faveur des soins palliatifs n'était qu'incantatoire.

3. LES PHARMACIENS

Ceux-ci jouent un rôle important mais méconnu dans l'accompagnement de la fin de vie. Les familles leur demandent souvent si les médicaments que le malade prend témoignent d'un pronostic grave à brève échéance. Dans un contexte de démographie médicale de plus en plus restreinte, les pharmaciens d'officine sont souvent interpellés par les proches des malades en fin de vie. Il leur est permis de livrer les médicaments au domicile : ils entrent donc, sans nécessairement y être préparés, à la fois dans l'intimité des personnes et dans la souffrance de la fin de vie.

Ce qui manque de façon évidente est le développement d'un véritable, travail en interprofessionnalité entre tous les acteurs – et ils sont nombreux – qui interviennent auprès des personnes en fin de vie (médecins libéraux ou hospitaliers, professionnels de santé ou du domaine médicosocial voire social, les aides à domicile...).

4. L'INSUFFISANTE FORMATION ET L'IMPOSSIBLE PARTAGE DES COMPETENCES

*« Un médecin : « on n'est pas formé pour parler de la mort » »
(Débat à Lyon)*

« Les étudiants en médecine sont pour le moment formés à garder la vie, mais pas à accepter la finitude. (Débat à Besançon)

« Il faut que la formation ne soit pas seulement dans les domaines techniques mais aussi dans l'accompagnement et l'humanisme : il faut remettre de l'humain dans la formation des professionnels » (Débat à Montpellier)

Dans les études médicales et infirmières et autres, peu ou pas de temps est accordé à l'approche, l'accompagnement et le soin des personnes en fin de vie.

Malgré les recommandations renouvelées des différents rapports, malgré les revendications constantes du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs, le développement de cette formation reste bien modeste. Certes, la question de la mort et de la fin de vie a été introduite dans le premier cycle mais au sein d'un module très large. Au cours du deuxième cycle, le nombre d'heures consacrées au module « douleur, soins palliatifs, anesthésie » peut varier de 2h à 35h... Ultérieurement, il n'y a plus aucune formation en dehors des diplômes d'études spécialisés complémentaires. La majorité des unités de soins palliatifs ne sont pas habilitées comme lieu de stage validant pour le DES de médecine générale ou le DES de cancérologie. La formation continue reste elle aussi peu valorisée. Il existe un diplôme universitaire de soins palliatifs, où selon l'ONFV, les médecins représentent seulement 28% des participants.

De toute façon, il n'y a aucun recensement des actions réalisées et on estime que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur. Seuls 3 oncologues en Ile de France sur 150 étaient formés aux soins palliatifs en 2008 et 63% des médecins déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement.

Tant que la formation des professionnels de santé à la culture palliative restera marginale, il n'y a rigoureusement rien à espérer d'un changement des pratiques en France face aux situations de fin de vie. Si un nouveau regard, heurtant les conformismes et les traditions, n'est pas porté par les pouvoirs publics, il n'y a aucune possibilité que les institutions médicales elles-mêmes proposent de leur propre chef, des changements dont elles ne mesurent pas l'importance sociale pour les citoyens.

PARTIE 3 : Les conséquences de ces réponses inadaptées sur les lieux de fin de vie

1. L'HOPITAL

1.1. LA CULTURE HOSPITALIERE DE PLUS EN PLUS SPECIALISEE EXCLUT LA MORT DE SES PREOCCUPATIONS

« Il y a un gros problème en France : la prise en charge globale de la personne. Notre médecine est une médecine hachée, on en s'occupe pas de la globalité de la personne »

« Vers la fin de la vie d'un proche, j'ai été en contact avec des médecins qui faisaient leur possible pour soigner mais à la fin ils se trouvaient désarçonnés, avec un discours scientifique, froid et ils ne regardaient pas la famille comme des personnes souffrant par la maladie du patient » (Débat à Grenoble)

L'hôpital est devenu un lieu de soins technologiques où priment efficacité, compétitivité, excellence, et au sein duquel un français sur deux meurt. Chaque service est de plus en plus spécialisé, même la médecine interne qui a fini par recueillir la prise en charge des maladies rares.

Aucun service hospitalier n'est en charge de la mort. La mort est le seul moment où l'ensemble des spécialités se retrouvent unanimes pour souhaiter le transfert de la personne, alors que le plus grand nombre de malades finissent leur vie dans un service médical ou chirurgical qui les a préalablement pris en charge pour les soigner d'une maladie ou d'un accident grave. Cette culture d'hyperspécialisation, qui rivalise de prouesses techniques, ne supporte que difficilement l'arrêt des soins et l'accompagnement simplement humain. Tout s'est passé dans l'évolution du rôle de l'hôpital comme si la fin de vie et la mort était progressivement exclues alors qu'elles se déroulent de plus en plus dans ce lieu.

Dès qu'un malade dit non, ce non est suspecté venir d'un trouble cognitif ou d'une dépression mais il est rarement reconnu comme l'expression d'une volonté libre et éclairée, ce qui encourage de fait la personne malade à la longue à dire oui systématiquement pour ne pas à avoir à se justifier.

Plus que la mort, ce qui fait difficulté aux acteurs hospitaliers et particulièrement aux médecins, est la manifestation de la fin de la vie et son cortège de souffrances. Les médecins n'ont pas appris à travailler sur cette ligne de crête correspondant à la limite des savoirs, à la limite de la vie, à leurs propres limites et aux limites des personnes malades. Ce temps de la fin de vie est un temps de souffrances aussi bien du côté des personnes malades que du côté des acteurs de santé. C'est probablement pourquoi les médecins ont cru pouvoir se distancier de la question en occultant la dimension sensible, relative à l'humain, pour surinvestir la dimension technique. Ce faisant c'est la part proprement humaniste de la fonction du médecin qui s'est estompée.

1.2. LA MORT A L'HOPITAL VUE COMME UN ECHEC

Pour les professionnels, la mort semble être un échec, on n'écoute pas ceux qui veulent mourir, on voit rarement mourir quelqu'un qui n'est pas perfusé en établissement » (Débat à Besançon)

« Je trouve ça terrible de mourir dans l' « anonymat hospitalier, sous l'emprise du pouvoir médical » (Débat à Montpellier)

Cette fréquente inhumanité est d'autant plus grave que le lieu de la mort est l'hôpital. Les chiffres sont en effet significatifs : 58% des malades meurent dans un établissement de santé, dont 80% dans un établissement public (rapport de l'IGAS 2009) ; 86% de ces décès sont constatés dans les services de courte durée ; 12% dans les services de soins de réadaptation ; 2% en Hospitalisation à Domicile (HAD) ; 3% dans les services de soins palliatifs ; 16% des décès surviennent lors de séjours inférieurs à 24h ; 20% des personnes concernées auront bénéficié de soins palliatifs, mais avec une majorité de 80% chez des malades atteints de cancer.

La mort à l'hôpital est donc essentiellement une mort dans un service clinique inadapté à cette situation.

Il n'existe pas de culture palliative de l'âge, ni de culture palliative pour les accidents vasculaires. A côté des cancers, seules les maladies neuro-dégénératives et les états végétatifs prolongés font l'objet d'une telle attention.

L'hôpital doit répondre aux questions que posent deux formes de fin de vie : une mort qui s'accomplit dans le temps que nécessite l'évolution d'une maladie grave et une mort qui s'effectue dans la brutalité d'un accident que l'on ne pouvait anticiper.

La mort à l'hôpital est occultée, vue comme un échec. Elle ne figure pas explicitement dans les missions de l'hôpital public, ou alors seulement, pour la seule question du prélèvement d'organes. Ceci confirme l'idée communément admise selon laquelle la mort n'est pas une mission de la médecine. Or, si elle ne l'est pas, l'accompagnement l'est. Ce rejet risque de pousser les professionnels à aller dans une direction où la mort court le risque d'être niée. Une médecine qui occulte la mort dans ses préoccupations s'interdit de répondre au minimum des exigences humanistes.

Les chambres funéraires hospitalières ont depuis 15 ans fait un effort exceptionnel d'accueil des familles, se substituant souvent aux équipes soignantes car le temps manque après le décès pour un entretien. Il n'y a pas de financement d'accueil des familles après la mort et des soignants psychologiquement bouleversés. Et surtout, l'hôpital est décomposé en structures très spécialisées dont aucune n'a la responsabilité dédiée (en dehors des soins palliatifs !) de prendre en charge la mort. La mort est réduite à « ce n'est plus mon affaire, qu'il aille en soins palliatifs », quand leur disponibilité existe.

2. LES EHPAD

Nombreux sont les décès survenus en maison de retraite ou en Etablissement Hospitalier de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) : en 2011, ils représentent environ 12% de la mortalité globale survenue en France.

Selon l'expression d'un médecin généraliste entendu par la mission « les maisons de retraite type EHPAD sont le plus grand centre, mais improvisé, de soins palliatifs. C'est toujours dans l'improvisation »¹³.

Malgré ce constat, peu nombreux sont les établissements qui déclarent l'accompagnement du mourant et la prise en charge de la fin de vie comme un objectif indispensable à mettre en œuvre. Les lieux qui se sont organisés avec des équipes mobiles de soins palliatifs rattachés à des hôpitaux ou à l'HAD restent encore bien minoritaires¹⁴. Ce qui justifie comme on l'a vu, le transfert nocturne en présence de signes de « désordre » dans l'hôpital le plus proche, particulièrement le week-end et pendant les vacances.

¹³ Exemple : la pompe à morphine doit être arrêtée la nuit en l'absence d'infirmière de nuit ».

¹⁴ A noter que la CNSA a financé en 2010 une expérimentation d'astreintes opérationnelles d'infirmier de nuit en EHPAD dans le cadre de la mesure 7 du programme de développement des soins palliatifs 2008/2012.

Ainsi, l'EHPAD, qui ne reçoit pourtant que des personnes très âgées, est victime de la culture ambiante qui place l'accueil de la mort en queue de toutes les préoccupations sociétales. Cette culture qui a gagné aussi les soignants, n'encourage pas le travail en réseau ou en interdisciplinarité.

3. LE DOMICILE

3.1. LA MORT A DOMICILE

*« Des patients ont été hospitalisés parce que l'entourage était épuisé et la seule solution semblait être l'hospitalisation »
(Débat au Havre)*

Mourir chez soi au milieu des siens est un vœu généralement partagé par l'ensemble des citoyens. Pourquoi alors faut-il mourir à l'hôpital ou en institution pour 70% des personnes ? En raison de facteurs multiples, parmi lesquels dominant la peur des familles ou de l'entourage, la disparition croissante du médecin de famille, devenu « médecin référent », et le sentiment qu'il peut toujours y avoir quelque chose à faire au dernier moment. Accepter la mort n'est pas facile dans ces moments d'agitation, de gêne respiratoire, de perte de conscience, de douleur ou d'hémorragie. La mort doit désormais avoir le visa de la médecine pour être acceptée : et quel est le meilleur visa que celui de la médecine hospitalière ? Les familles accompagnantes ont de plus de peine à trouver de l'aide. Les aidants familiaux sont très largement insuffisamment aidés. Les métiers de l'aide à domicile sont peu attractifs.

Cette expérimentation a permis d'identifier l'intérêt pour les EHPAD d'avoir une possibilité de recours à un temps infirmier la nuit, pour un certain nombre de situations. Le coût engendré a été moindre que celui initialement envisagé. Mais malheureusement, malgré un financement important, aucune conclusion générale de cette étude n'a pu être tirée quant à la généralisation des astreintes d'infirmiers la nuit en EHPAD.

Ici encore, si des solutions existent, elles demeurent éparses, sans recensement et rarement disponibles au moment où les familles en ont besoin. Les financements de l'accompagnement à domicile sont contraints dans le temps. Des initiatives originales sont nées, comme les « maisons de répit » ou la venue à domicile d'aidants professionnels ou bénévoles pour une très courte période. Mais ces initiatives sont encore trop peu nombreuses alors qu'elles sont destinées à soulager les aidants familiaux des personnes en fin de vie pendant quelques heures ou jours. Si le besoin de lieux de répit pour les proches est reconnu et évident, la question du statut de ces maisons ou de ces aidants, et surtout des instances susceptibles de concourir à leur financement, empêche leur développement. Cela maintient paradoxalement l'hôpital comme le seul lieu pour le « répit », alors qu'il est le moins adapté et le plus coûteux.

3.2. LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

« A partir du moment où une personne est en fin de vie, soignant et non-soignant doivent être sur le même positionnement : on est tous en humanité devant une personne qui va mourir, il faudrait réduire cette différence entre les professionnels de santé, le patient et sa famille. C'est trop une confrontation : « qui va décider ? » » (Débat à Strasbourg)

Les soins palliatifs à domicile sont *a priori* très respectueux de la personne dans son environnement propre, ils sont réalisés par des équipes en principe pluridisciplinaires intervenant rarement de façon conjointe. De fait, ils dépendent beaucoup de la possibilité pour les proches d'assurer l'accompagnement voire les soins.

La venue d'un professionnel au domicile est parfois vécue comme intrusive voire culpabilisante. Articuler le soin professionnel et le soin familial est moins simple qu'il n'y paraît. La jonction entre l'aidant professionnel et l'aidant familial ou amical est encore mal pensée. Ils devraient s'allier et non pas négocier leur aide. L'aidant familial ne doit pas se culpabiliser d'une présence professionnelle et l'aidant professionnel doit savoir écouter la compétence de l'aidant familial. La commission suggère ici qu'une réflexion soit poursuivie en faveur d'un nouveau métier permettant une meilleure écoute respective entre aidants familiaux et aidants professionnels.

Les rapports entre l'hôpital et le médecin généraliste sont loin d'être simples. Près d'un compte rendu d'hospitalisation sur deux n'arrive jamais et dans la moitié de ceux qui arrivent à bon port, une autre moitié n'arrive... qu'après la mort.

L'association de l'hôpital à domicile, de l'HAD avec un réseau de soins palliatifs à domicile aurait dû constituer la solution idéale. Pour les malades qui bénéficient de l'HAD, près de 75% meurent à domicile dans des conditions tout à fait acceptables. Mais l'HAD reste dans une culture hospitalière. Il lui est demandé, semble-t-il, de démontrer ses capacités et ses ressources techniques, justifiant son prix de journée, plus que son aide seulement humaine. Son aide précieuse reste bien souvent de ce fait malheureusement inadaptée aux conditions réelles du mourir. Trop souvent, l'HAD continue à incarner la seule démarche curative hospitalière.

Enfin, à domicile, le malade peut avoir le sentiment que sa demande éventuelle d'en finir sera mieux respectée et mieux prise en compte dans son environnement, que dans un service hospitalier.

Partie 4 : La loi Leonetti : un chemin mal connu et mal pratiqué et qui répond pourtant à la majorité des situations

« La loi Leonetti est mal connue, mal appliquée et ça donne une méfiance envers les médecins, voire de la colère quand on l'a vécu »

« Je ne comprends pas que le milieu médical dise ne pas connaître la loi Leonetti : il y a une volonté délibérée de leur part de ne pas la connaître pour ne pas l'appliquer » (Débat à Lille)

1. LE DEBAT

Les citoyens et le corps médical sont loin de s'être approprié la loi Leonetti, issue du Parlement et non du gouvernement, sept ans après sa promulgation. Ignorée par le plus grand nombre, elle est généralement perçue par les citoyens comme une loi qui protège les médecins des foudres de la justice lorsque ceux-ci arrêtent les soins, et perçue par les médecins comme plutôt adaptée aux situations de réanimation adulte et néonatale qu'aux situations vécues dans le quotidien des soins. Elle n'est pas vécue comme le respect du droit des malades et elle est loin d'avoir clôt le débat sur ces droits.

Jusqu'à maintenant, ce que l'on nomme souvent hâtivement « débat sur les questions concernant la fin de vie » est à vrai dire plutôt marqué par des postures assez dogmatiques et des *a priori*, plus que par une attention réelle à des situations infiniment différentes les unes des autres. La complexité réelle est souvent gommée par des arguments simplificateurs. Par exemple, on ne peut mettre sur le même plan les situations de fin de vie, qu'elles soient liées à une maladie ou à l'âge, chez les enfants nouveau-nés et les situations de personnes porteuses de handicaps psychiques ou physiques chez lesquelles la volonté de vivre n'existerait plus. Plutôt que de chercher des arguments, de la contradiction, entre ceux qui tiennent à une valeur de la vie comme intangible et supérieure à toutes les valeurs, et ceux qui considèrent que le fait de mettre fin à une existence reste un choix personnel, l'attention se portera sur les problèmes en suspens.

Les points qui nous semblent essentiels dans cette demande majoritaire et répétée d'une assistance à la mort sont :

- le profond déficit d'accompagnement des personnes en fin de vie,
- l'évitement de la mort par la société,
- l'exigence d'égalité confrontée à la demande de réponses personnalisées,
- la culture curative en situation de quasi-monopole,
- le caractère extrêmement limité de l'accès aux soins palliatifs dans les situations réelles de fin de vie,
- le cloisonnement délétère du système de santé, la trop grande verticalité des compétences et l'insuffisante transversalité des pratiques
- l'absence de culture réelle de la collégialité
- les structures aux statuts et aux financements fragmentés
- l'insuffisante information donnée au malade,
- les graves insuffisances de la formation des médecins et soignants
- le prisme excessif d'une culture de la performance technique et économique dans l'univers de la santé.
- ...

Tous ces points parmi d'autres peuvent justifier le ressenti des citoyens qui expriment une angoisse de mourir dans des conditions inacceptables en étant dépossédés de toute autonomie, ce qui conduit à une grande souffrance anticipée. Un certain nombre de demandes d'euthanasie semblent liées à cette angoisse. Cette angoisse se manifeste par exemple par une expression souvent entendue : « je ne sers plus à rien... Je suis une charge pour mes proches ».

Que ce soit le mésusage de la sédation terminale, du principe du double effet, des directives anticipées ou de la place de la personne de confiance, on ne peut que constater la quasi absence de l'expression de la volonté de la personne à propos des choix qui la concernent. Le paradoxe est que dans cette situation de fin de vie, et même dans un service de soins palliatifs, la personne peut se sentir dépossédée des dimensions essentielles de sa fin de vie.

Cette place réduite laissée à la personne laisse toute latitude au médecin de mettre en pratique ce qui lui semble le mieux, en fonction des circonstances, fussent-elles économiques, en recherchant plus ou moins l'accord de l'entourage. La personne de confiance étant quasiment absente.

Tout se passe comme si entre « les personnes capables d'exprimer leur volonté » et les personnes « incapables d'exprimer leur volonté », il n'y avait pas d'espace d'écoute et de dialogue. Or, la réalité la plus fréquemment rencontrée dans les situations de fin de vie est celle de personnes ayant, du fait de leur maladie ou de l'angoisse qu'elle génère, une altération ou une réduction de leur capacité, aussi bien pour entendre que pour se positionner. Ainsi, l'avis apparaît parfois ambiguë ou ambivalent (« j'en ai assez », « j'aimerais bien que cela finisse », « faites pour le mieux »...).

L'importance considérable parmi les décès du pourcentage des décisions médicales qui ont pour effet d'abrèger la vie (50% des décès selon l'étude de l'INED, publiée en 2012) justifie l'importance de l'attention portée à ces décisions. En effet, parmi elles, 14,6% concernent une abstention d'un traitement visant à prolonger la vie, 4,2% un arrêt de traitement visant à la prolonger, 28,1% l'intensification du traitement de la douleur et des symptômes. Ces décisions qui contribuent à abrèger la vie ne sont pas nécessairement des décisions avec l'intention de provoquer la mort, à l'exception des 0,8% des décès liés à l'administration de médicaments à destinée létale. Mais parmi tous ces actes où l'intention est de soulager la douleur, 3,1% visent en fait à mettre délibérément fin à la vie du patient et la majorité l'ont été sans que le patient en ait fait la demande.

2. LA SEDATION EN PHASE TERMINALE POUR DETRESSE

« La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. Dans la pratique, les visées de la sédation peuvent être : une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple ; une perte de conscience provoquée, qui peut se décliner en :

- coma provoqué transitoire (sédation intermittente)
- coma provoqué non transitoire (sédation prolongée) »¹⁵

¹⁵ « La sédation pour détresse en phase terminale », Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs, groupe de travail « sédation en fin de vie » coordonné par V. Blanchet. Participants : R. Aubry, J-C Fondras, M-T. Gatt, J-M Lassaunière, T. Marmet, M. Nectoux, P. Papin, S. Pourchet, P. Thominet, N. Sylvestre, M-L Viillard

La frontière entre l'euthanasie volontaire et la sédation profonde peut sembler poreuse mais elle est pourtant réelle :

- L'intention n'est pas *a priori* la même. Dans le cas de l'euthanasie, l'intention est de donner la mort alors que dans le cadre de la sédation, l'intention est de soulager la souffrance.
- Les médicaments utilisés ne sont pas les mêmes.

Une sédation profonde, même si l'intention n'est pas de donner la mort, n'est pas un acte anodin, compte tenu de ses conséquences réelles sur l'accélération de la mort. On peut regretter que l'usage de la sédation profonde, qui a réduit les euthanasies clandestines, se soit développé sans que le thérapeute se soit senti obligé d'informer la personne ou sa famille, ce qui est un manquement flagrant de respect de la personne.

Rappelons que l'article R 4127-37 du CSP prévoit que *« le médecin, même si la souffrance du patient ne peut être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatif, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire »*.

La question majeure demeure alors le consentement du malade mais cette notion même de consentement est bien virtuelle. Le malade n'a pas à consentir, mais à vouloir. Dans ces moments d'extrême vulnérabilité, bien plus que le respect des dispositions juridiques, ce qui compte est le respect des sentiments, des préférences et encore mieux, de la volonté de la personne malade. Les explications du médecin relèvent de causes cliniques mais les justifications à cette sédation profonde sont en réalité beaucoup plus complexes.

Il est tout autant hautement regrettable que toute décision de sédation terminale ne fasse pas l'objet d'une discussion collégiale.

3. LE DOUBLE EFFET

Ce principe, déjà reconnu par Saint Thomas d'Aquin¹⁶, renvoie dans le domaine de la fin de vie aux actes destinés à atténuer voire supprimer la douleur insupportable en assumant les conséquences éventuelles sur le raccourcissement de la durée de la fin de vie. Les critères sont l'intentionnalité, le motif de l'acte et la priorisation des effets bénéfiques sur les mauvais.

On peut constater que s'il n'existe pas de moyens irréfutables pour connaître l'intention, il est possible de l'approcher en analysant les doses et les modalités d'administration de sédatifs. Une sédation pour soulager la douleur nécessite une titration des besoins de médicament sédatif pour atténuer ou contrôler le symptôme tout en maintenant un certain degré de vigilance permettant d'évaluer la disparition ou non du dit symptôme. Une « sédation » létale est probable en l'absence de titration et d'évaluation ou lorsque les doses sont augmentées de façon linéaire jusqu'au décès. L'administration de doses massives d'un sédatif ne peut pas s'appeler un double effet. Il s'agit, qu'on le veuille ou non, d'une pratique euthanasique lente. Il est en effet difficile d'admettre pour un soignant qu'il ne peut soulager son malade et il peut être tentant de l'endormir pour ne plus entendre sa plainte.

Mais quelle que soit la situation, le consentement de la personne à ce double effet doit être recherché de façon explicite. Sauf si le malade, par sa demande d'endormissement et de ne plus souffrir, résout de lui-même l'ambivalence. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie stipule ainsi que « *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2* » – notamment « *la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée* » – « *la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches* ».

¹⁶ ST THOMAS D'AQUIN, Sommes théologiques, Version numérique, II a, II ae, question 64, a. 7

Le plus difficile est de ne pas faire de ce double effet une culture euthanasique par défaut. Il n'est pas illégitime de souhaiter aux termes d'une discussion collégiale que la mort soit avancée par le traitement de la douleur. Il est illégitime d'en faire une habitude et de ne pas se questionner collectivement dans chaque situation. De la même façon, privilégier des sédations légères ou courtes, dans l'intérêt du soignant qui ne veut pas se faire accuser d'euthanasie, peut être d'une grande cruauté pour la personne malade. Comment consentir à des réveils incessants ?

On en conclue que le double effet devrait être envisagé avec la plus grande prudence possible, d'autant plus s'il est vu comme une fin de vie programmée. Pourrait-on considérer que dans certaines situations insolubles, une sédation terminale intentionnelle, à la demande du malade et de ses proches, soit envisagée ?

4. LES DIRECTIVES ANTICIPEES

« On a eu une attitude paternaliste dans le monde médical visant à prendre les décisions pour les autres, il ne faut pas inverser le balancier dans l'autre sens et imposer au professionnel un diktat du patient »

« Il est compliqué de rédiger des directives anticipées: c'est difficile de se projeter en bonne santé dans une maladie incurable et dire « dans telle situation, j'aimerais ça ou ça » (Débat à Besançon)

« Parfois, les directives anticipées sont connues mais ne sont pas entendues à leur juste place » (Débat à Montpellier)

Selon les termes de la loi Leonetti précisée par le décret du 6 février 2006, les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à sa fin de vie « concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement », pour le cas où cette personne « serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». L'état actuel des directives anticipées est un chantier non ouvert, que ce soit en raison de leur méconnaissance, de leur inefficacité ressentie, ou de leur inutilité.

Les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie : ainsi dans l'étude de l'INED publiée en 2012, seul 2,5% des personnes décédées en avaient rédigées.

Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle leurs directives anticipées seraient différentes), 36% car ils percevaient les directives anticipées comme inutiles voire dangereuses, et 22% refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet.

Les directives anticipées sont dans la loi Leonetti, mais n'ont aucune publicité, aucune obligation, et demeurent totalement en suspens dans l'univers médical, au contraire des dispositions prises dans d'autres pays d'Europe. Même si ces directives étaient exprimées par écrit, leur renouvellement risque de ne pas suivre les battements du temps de la vie. Il paraît difficile d'en faire une donnée majeure de l'existence.

En revanche, il semble évident que ces directives apparaissent comme essentielles quand dans une famille, une personne est touchée par une maladie particulièrement grave et que l'entourage découvre alors la non prise en compte de ces directives.

Or, ce dispositif est tout d'abord méconnu des médecins, qui pourtant ont *« pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale »*¹⁷.

¹⁷ Jean Leonetti, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », 28/11/2008, p25

Il apparaît alors évident que des directives anticipées devraient s'inscrire dans l'univers du soin comme une donnée aussi élémentaire que la possession de sa carte vitale, mais sans en faire une obligation qui tendrait à la bureaucratie. Le principe même de leur accès devrait être prioritaire. Encore faut-il que le patient ou ses proches soient réellement éclairés sur le caractère incurable et évolutif de sa maladie. Si elles ne sont pas inscrites quelque part dans le dossier personnel du malade, elles restent un vain mot. Elles devraient pouvoir être consultées par informatique de façon systématique (fichier national sur le modèle du refus de don d'organe) et renvoyer à un document très élaboré sur le modèle allemand ou suisse qui reste exemplaire¹⁸. Des directives anticipées sans contenu compréhensible sont un outil totalement vain. Ou elles s'intègrent totalement et de façon centrale dans l'univers du soin et elles deviennent un élément essentiel, ou elles restent à l'état de possibilité recommandée et elles sont totalement inefficaces.

Ecrire une directive, comme son nom l'indique, c'est demander qu'elle soit respectée ou que le professionnel en tienne compte. Quand ces directives existent, elles ont constitué dans l'étude de l'INED dans $\frac{3}{4}$ des cas un « élément important de la décision médicale ». Mais que signifie en tenir compte ou élément important de la décision? Il existe une ambiguïté sur leur finalité. Quelle lecture doit en être faite par le médecin, le malade ? N'est-elle pas différente ? S'agit-il d'une aide à la décision, d'un ordre au praticien, ou de l'instauration nécessaire d'un dialogue ? Ne responsabilise-t-elle pas le malade au profit du dégageant de la responsabilité du médecin ?

Certains pays utilisent même le mot de « testament biologique ». Mais la question reste toujours plus complexe qu'elle ne le semble. Souvent, quelques malades souhaitent, à juste titre, au moment même de l'accident ou au cours d'une maladie grave, que leurs directives anticipées soient oubliées ou méconnues. En effet, des sursauts de volonté de vivre peuvent toujours se substituer à un renoncement anticipé. De la même façon, les médecins souhaitent garder la liberté de leur jugement et il est vrai que dans certains cas rares, un traitement simple peut venir à bout rapidement d'une situation jugée particulièrement désespérée par le malade lui-même.

Mais ce risque doit pouvoir être expliqué à celui qui rédige ses directives anticipées, en lui soumettant l'existence de plusieurs protections :

¹⁸ Cf. annexe

- Tout médecin qui s'opposerait à ces directives anticipées devrait pouvoir en référer sous peine d'illégalité, voire de pénalisation, à une collégialité à déterminer. Tout non respect de directives anticipées devrait donner lieu à une justification écrite.
- L'abolition de ces directives anticipées par le malade lui-même est évidente s'il se trouve dans une situation d'affrontement particulièrement grave et qu'il est conscient.
- La demande de la médecine à la personne de confiance, ou à défaut à sa famille ou ses proches devrait être systématique concernant le sentiment du malade, lorsqu'il est en situation d'inconscience, à propos de ces directives anticipées.
- En aucun cas elles ne devraient avoir de caractère obligatoire (contrairement à la législation de certains pays)

Un certain nombre de conflits peuvent surgir. Par exemple dans un EHPAD, une personne âgée qui aurait rédigé des directives anticipées demandant à ne pas aller à l'hôpital en cas de situation critique pourrait se voir opposer les vœux de sa famille ou de l'institution contre son gré, ce qui est malheureusement souvent le cas. Il faudrait donc pour que celles-ci aient une quelconque valeur, pouvoir les rédiger dans un langage clair, accessible à chacun, et décrivant la possibilité de telle ou telle situation qui devrait faire l'objet ou non d'une prise en charge efficace ou simplement palliative. Il faudrait surtout qu'en cas de telles directives, un travail d'anticipation soit entrepris entre la personne, ses proches, les soignants et l'administration de l'EHPAD, et une équipe mobile de manière à trouver un *modus operandi* respectueux des volontés de la personne.

Ici comme ailleurs, la question du vocabulaire est fondamentale.

Divers modèles (allemands, suisses, ADMD et d'Alliance Vita, ceux en cours du CHU Saint-Louis ou du CHU de Brest) pourraient contribuer à l'élaboration d'un modèle national de directives anticipées.

Ceux qui veulent absolument que les directives anticipées soient contraignantes, prises en compte de façon majeure dans la décision, sont généralement des personnes qui souhaitent demander l'euthanasie. On ne voit pas en quoi cette demande serait écartée au profit de son caractère inacceptable. Une demande anticipée d'euthanasie ne peut être écartée d'un revers de manche au motif que l'euthanasie est un acte illégal. Toute directive anticipée est signifiante et ne peut pas ne pas être prise en considération.

On peut imaginer qu'une demande anticipée d'euthanasie argumentée pourrait avoir une force contraignante pour au minimum conduire à une discussion collégiale concernant l'arrêt éventuel ou la non mise en œuvre de traitements susceptibles de prolonger la vie ; de même une telle demande devrait, même en l'absence de dépénalisation de l'euthanasie contraindre à poser la question de la sédation pour souffrance supposée de la personne. Il est tout à fait choquant de ne pas tenir compte de celles-ci, en particulier quand la gravité de la situation impose de faire des choix en urgence. Mais les personnes en fin de vie ont souvent des fluctuations de la volonté, « entre abattement et réflexe de survie », qui peuvent faire obstacle à l'opposabilité des directives anticipées.

Les directives anticipées ne résolvent donc pas la maîtrise du choix, elles en sont un élément important et il semblerait nécessaire de leur conférer un pouvoir contraignant plus fort et facilement disponible.

Un consensus dans ce domaine semble cependant possible.

Le programme suivi par un nombre croissant d'Etats aux Etats-Unis (*Physician Orders For Life-Sustaining Treatment*), s'appuie sur une différence fondamentale entre des directives anticipées rédigées par une personne en bonne santé et des volontés exprimées par une personne atteinte d'une maladie grave voire incurable, ou encore à la veille d'une intervention chirurgicale.

En prenant exemple sur ce programme, la mission recommande ici l'existence d'un deuxième document, différent des directives anticipées, exprimant les volontés d'une personne atteinte de maladie grave concernant spécifiquement les traitements de fin de vie.

Ce deuxième document :

- Décrit très précisément les différentes options thérapeutiques susceptibles d'être proposées en fin de vie.
- Est signé par le malade qui le souhaite (le malade a toujours le droit de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie et de ne pas vouloir exprimer ses choix).
- Est rempli dans le cadre d'un dialogue avec le médecin de famille et l'équipe hospitalière – occasion ici de souligner avec force que le médecin généraliste doit être mieux accueilli dans l'univers hospitalier où il reste trop souvent considéré comme un visiteur indésirable.
- Est aisément identifiable par une couleur spécifique.
- Est inséré dans le dossier médical.
- Est inscrit dans un fichier national informatisé.

- Et, point très important, ce document est signé par le malade mais aussi par le thérapeute concerné, ce qui sans en faire un caractère contraignant, en fait un caractère très engageant.

La médecine devrait pouvoir aisément s'y adapter. Certes, des cas de conscience existeront toujours, mais ils devraient pouvoir être résolus par un partage des connaissances plutôt que par le sentiment personnel et la décision d'un seul soignant.

5. L'OBSTINATION DERAISONNABLE

« Dans notre pays, bien des traitements ne devraient pas être fait en amont, c'est de ça qu'on devrait parler, des personnes âgées en EHPAD qu'on met en ambulance, pour un œdème du poumon, on envoie les personnes âgées à l'hôpital » (Débat au Havre)

L'obstination déraisonnable (anciennement appelé acharnement thérapeutique) c'est-à-dire, selon les termes de l'article 1^{er} de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie¹⁹, des « *actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* »²⁰, est interdite par la loi depuis plusieurs années.

Cependant, l'obstination déraisonnable est une notion difficile à appréhender et il peut être difficile de tracer la frontière entre ce qui relève de l'obstination déraisonnable et ce qui n'en relève pas. Le caractère disproportionné d'un traitement est notamment difficile à apprécier. Cette difficulté est revendiquée par Jean Leonetti qui a ainsi expliqué que « le terme même de disproportionné incite au doute, donc à la concertation ».

¹⁹ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

²⁰ L'exposé des motifs de la loi Leonetti explique que « *les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable, lorsqu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état de la personne et que ces actes entraînent une prolongation artificielle de la vie* ».

Malgré cette interdiction, l'acharnement thérapeutique continue de provoquer une angoisse quant à sa possible persistance. Il n'y a pas de « droit » à ne pas subir d'obstination déraisonnable, ou de poursuite judiciaire²¹. Cette inquiétude est confirmée par un récent sondage du magazine le Pèlerin en septembre 2012 qui révèle que près de 60% des français estiment qu'en France, la loi actuelle sur la fin de vie ne permet pas suffisamment d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique.

Il n'existe pas de dispositif qui permettrait d'approcher de façon chiffrée cette obstination déraisonnable ordinaire. On a vu qu'elle existait en situation d'urgence, même s'il y a une pression familiale et sociétale parfois excessive pour inciter le médecin à agir encore, voire à « ressusciter les morts ». La peur des risques judiciaires peut aussi influencer certaines décisions de réanimation, les urgentistes pouvant penser que les familles seront davantage enclines à porter plainte s'ils ne tentent aucune manœuvre de réanimation.

Mais persiste aussi une obstination déraisonnable dans les services de réanimation. Selon Edouard Ferrand (médecin à l'hôpital Foch à Suresnes), le fait que le nombre de limitations des thérapies actives en réanimation ait connu une évolution modeste, passant de 53% des patients décédés en 2001 à 55,7% en 2007, signifie « que la moitié des malades n'ont pas vu leur projet thérapeutique évoluer vers une stratégie palliative – c'est un signe indirect d'acharnement thérapeutique. Dans le reste de l'Europe et les pays anglo-saxons, 80 à 90% des décès sont prévus et accompagnés ».

Cette obstination déraisonnable se pose de façon particulière pour les patients cérébrolésés. Les citoyens français craignent que des arrêts de traitement conduisent à la mort de patients dont la perte apparente de conscience ne correspond pas à une perte définitive ou irréversible²². Les services de cancérologie continuent de proposer des changements ou renouvellements de chimiothérapies qui entraînent des effets indésirables majeurs alors que le pronostic vital apparaît engagé à très court terme.

²¹ Le deuxième alinéa de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique énonce que « lorsqu'ils (les actes de soins) apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus, ou ne pas être entrepris. ». L'emploi du verbe « pouvoir » empêche toute poursuite judiciaire sur le fondement d'une obstination déraisonnable. Ce choix a sans doute été fait pour laisser une marge d'appréciation au médecin, en particulier quand c'est le malade réclame le maintien de soins inutiles.

²² Les citoyens rapportent souvent l'exemple du livre « Une larme m'a sauvé » qui narre l'histoire d'une patiente atteinte du syndrome de Bickerstaff, une maladie auto-immune réversible qui attaque le système nerveux et paralyse le corps ; mais dont les médecins n'avaient pas identifié le syndrome et ont donc demandé l'arrêt des traitements, pensant que la personne était irréversiblement dans le coma

La loi ne pose pas la volonté du patient comme un critère d'obstination déraisonnable. En pratique, les médecins ont tendance à privilégier ce que le patient souhaite, même lorsque ce que souhaite le patient peut s'apparenter, parfois, à une obstination déraisonnable pouvant être source d'effets négatifs pour lui. En effet, le consentement de la personne malade ne rend pas pour autant un traitement clinique disproportionné et futile moins délétère pour le corps.

Cette obstination est souvent encouragée par les familles. Quand il y a conflit entre les médecins et les familles, il semble que dans la majorité des cas, il s'agisse de situations où ce sont les familles qui plaident pour la poursuite des traitements actifs.

6. LA LIMITATION ET L'ARRÊT DES THERAPEUTIQUES ACTIVES

« Il y a des décisions prises par derrière, pas de manière collégiale, ça existe et c'est grave, ce n'est pas permis par la loi Leonetti. » (Débat au Havre)

« Si je refuse le traitement proposé par les médecins, j'ai pu d'être mal traité. » (Débat à Strasbourg)

« Dans la loi Leonetti il faut un médecin « extérieur » pour arrêter les traitements, mais parfois la décision est prise en catimini. » (Débat à Nantes)

La limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives sont encadrés par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La loi Leonetti a donné au malade en capacité de s'exprimer la possibilité de refuser « tout » traitement²³, ce qui rend le droit au refus absolu, et intègre donc notamment la nutrition et l'hydratation artificielle.

²³ Article L1111-4 du code de la santé publique.

La loi Leonetti subordonne l'arrêt des traitements pour les malades hors d'état d'exprimer leur volonté à la circonstance que leur poursuite serait constitutive d'une situation d'obstination déraisonnable. La loi Leonetti complétée par le décret n° 2006-120 du 6 février 2006²⁴ impose une procédure collégiale stricte qui doit être impérativement suivie avant toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour un patient inconscient, qu'il soit en fin de vie ou non. Cette procédure peut être engagée par le médecin de sa propre initiative²⁵, et doit être obligatoirement déclenché par ce dernier si cela est la volonté du patient telle qu'inscrite dans ses directives anticipées, ou si cela est demandée par la personne de confiance ou un proche²⁶. Le respect de cette procédure collégiale peut être essentiel pour que toute décision médicale de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives pour des personnes inconscientes corresponde au plus près de leur intérêt ou de leur souhait.

Or, l'étude de l'Institut National d'Etudes Démographiques publiée en 2012²⁷ met en évidence que cette procédure est encore trop peu appliquée. La loi Leonetti stipule que les médecins doivent nécessairement être deux (le médecin qui prend en charge le patient et un médecin sans lien hiérarchique avec le premier) et que si la décision est prise au sein de l'établissement de santé, le médecin qui prend en charge le patient doit se concerter avec l'équipes de soins (autres médecins, infirmières, aides soignantes). Dans l'étude de l'INED, la décision de limitation de traitement pour une personne inconsciente a été discutée avec un autre médecin dans seulement 38% des cas et avec l'équipe soignante dans seulement 26% des cas. La décision d'arrêt de traitement pour une personne inconsciente n'a été discutée avec un autre médecin que dans 55% des cas et avec l'équipe soignante que dans 37% des cas.

²⁴ Décret relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le Code de la santé publique, Journal Officiel, 7 février 2006, p. 1974

²⁵ Article R.4127-37 II, alinéa 1^{er} du CSP

²⁶ Décret N° 2010-107 du 29 janvier 2010

²⁷ PENNEC, S., MONNIER, A., PONTONE, S., AUBRY, R., End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life, BMC Palliative Care, 3/12/2012.

La loi Leonetti prescrit aux médecins de prendre en compte non seulement les éléments médicaux mais aussi les éléments non médicaux (sans hiérarchie entre eux) que constituent l'avis de la personne de confiance ainsi que l'avis de la famille ou des proches et les directives anticipées. Or, d'après l'étude de l'INED publiée en 2012, la décision de limitation de traitement pour une personne inconsciente est discutée avec la personne de confiance dans 8,12% seulement des cas et avec la famille dans seulement 48% des cas. La décision d'arrêt de traitements pour une personne inconsciente n'a été discutée avec la famille que dans 57% des cas et la personne de confiance n'a été consultée que dans 13% des cas.

Si l'arrêt de traitement est relativement bien compris, celui des soins élémentaires tels que l'alimentation et l'hydratation, l'est beaucoup plus mal.

Il faut distinguer 3 situations :

- Celle où c'est la personne elle-même qui décide, ou qui par son comportement, manifeste son souhait, d'arrêter l'alimentation et l'hydratation ou demande de façon réitérée et explicite l'arrêt d'une nutrition assistée (artificielle) ou d'une hydratation artificielle.
- celle où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Si la personne continue à se nourrir « par la bouche » et à boire, il semble évident qu'arrêter de donner à manger et à boire à quelqu'un qui ne le refuse pas s'apparente à de la maltraitance.
- celle où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté et est nourrie et hydratée de façon artificielle (perfusion ou sonde dans l'estomac). L'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation artificielle est une décision qui ne peut se prendre qu'au terme d'une véritable discussion collégiale faisant l'objet d'une trace écrite. La place de la sédation se justifie s'il existe un doute sur la souffrance susceptible d'être engendrée par l'arrêt de la nutrition/hydratation (sensation de faim ou de soif).

Il est probable – mais pas encore prouvé – qu'une telle attitude en fin de vie chez des malades atteints de maladie grave, évolutive et évoluée, accélère la survenue de la mort, qui, dans la littérature intervient entre deux et huit jours après une telle décision.

La question est alors de savoir si une vie sous sédation peut avoir un sens d'une part et si elle permet ou non aux proches de poursuivre un accompagnement devant un proche mourant certes, mais apaisé, ce qui peut faciliter le « travail de deuil ».

Probablement il n'y a là encore aucune certitude à mettre en avant puisque les situations sont toutes singulières.

Même si la médecine réaffirme qu'arrêt de traitement ne signifie pas arrêt des soins, la question de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation est vécue avec un imaginaire d'effroi par l'entourage en raison de la forte symbolique qui lui est attachée.

Si l'on suspend l'hydratation et la nutrition, et que pour rendre cet arrêt moins insupportable la décision est prise d'une sédation profonde, quelle est la place et la fonction réelle de ce geste si ce n'est de permettre d'accélérer la mort ?

7. LE RAPPORT DU MEDECIN A LA LOI

Le médecin, au sein de la culture médicale française, a pour vocation essentielle, celle de dépister, diagnostiquer, et traiter. Son action préventive reste modeste et est plutôt axée sur le dépistage que sur celui de l'attention à tel ou tel comportement ou conduite. N'ayant reçu généralement aucune formation à la prise en charge de la personne en fin de vie, son attitude est alors fondée sur des directives légales, des expériences hétérogènes fonction des spécialités dans lesquelles il a exercé ou il exerce, de ses propres convictions et son expérience personnelle. Il n'y a quasiment pas de séminaire ou de formation continue qui aborde ces questions. En dehors des structures de soins palliatifs, il n'y a aucune place pour le partage des inquiétudes et des solutions proposées qui se font jour.

A l'opposé, les structures de soins palliatifs constituent des lieux de réflexion et de formation de quelques étudiants, mais ne peuvent se substituer à la culture soignante habituelle hospitalière et libérale, plus tentée par les performances de la médecine curative que par le sens des limites. Il y a ainsi un écart considérable entre la minorité de médecins attentifs à ces questions et la majorité qui considèrent que la mort n'est pas de leur ressort et qu'ils n'ont pas été formés pour cela.

Les conséquences de cette situation sont majeures. Chaque médecin tente de résoudre cet écart, en se défaussant sur les structures de soins palliatifs, en manifestant son impuissance, ou en adressant à des structures inadéquates les malades en fin de vie.

Les médecins libéraux, connaissant plus ou moins bien la loi Leonetti, expriment des sentiments contradictoires.

Les uns pensent que cette loi leur a donné des repères permettant de venir en aide à l'ensemble des malades qui leur sont confiés.

Les autres se plaignent que la loi les contraint désormais à ne pas répondre à des demandes de malades d'un médicament qui mettrait fin à leur vie. Ils ont l'impression de trahir la confiance du malade qui leur demande de les aider à mourir. Ils se sentent impuissants, à pouvoir y répondre au moment où cette demande s'exprime concrètement. Seules les structures de soins palliatifs à domicile et les équipes mobiles de soins palliatifs, dans la mesure où elles agissent de façon collégiale, viennent au secours des embarras des médecins. Il serait donc essentiel que les réseaux de soins palliatifs ou les équipes mobiles puissent intervenir au domicile dans ces circonstances, permettant d'introduire réellement une dimension collégiale. Or les réseaux sont en voie de disparition et les équipes mobiles interviennent assez peu au domicile.

La médecine hospitalière, malgré son extrême hétérogénéité, ne fait qu'une place réduite, comme on l'a vu, au mourir. Elle se retranche généralement derrière des explications de manque de temps, manque de personnel, manque de formation, manque de lits, pression économique, pour dégager sa responsabilité et s'opposer aux reproches d'indifférence qui lui est adressé. Ici encore, les soins palliatifs, dans leur extension progressive au sein de l'univers hospitalier, apparaissent comme la seule réponse.

L'absence de concertation, d'harmonisation des attitudes soignantes, justifie parfaitement l'inquiétude des malades et de leur famille lorsqu'ils sont brutalement immergés dans l'urgence ou progressivement, dans l'univers hospitalier qui ignore totalement ce qu'est un réseau de soin, en dehors bien sûr des structures de soins palliatifs qui ont élaboré de tels schémas.

8. LES QUESTIONS POSEES PAR L'ENTOURAGE FAMILIAL ET LA PERSONNE DE CONFIANCE

« Il y a un manque d'information sur la personne de confiance : souvent, c'est la personne qu'on contacte s'il y a un problème, alors que ce n'est pas ça dans la loi Leonetti, normalement c'est celle qui va porter ma parole quand je pourrais plus la dire »

« Il est difficile pour les proches d’assumer le droit de vie et de mort : une dame a ainsi dit à l’infirmière : « je ne peux pas vous demander d’enlever ce qui maintient mon mari en vie, la culpabilité serait trop énorme » (Débat à Besançon)

« Quid de la personne de confiance quand la famille se dispute : elle peut se retrouver seule, isolée face à un milieu familial compliqué ? » (Débat à Montpellier)

Il n’y a pas un modèle de famille mais des modèles. Entre les cultures familiales qui recherchent parfois de façon déraisonnable un acharnement thérapeutique, contre l’avis même des médecins, et les familles qui ne supportent pas qu’une fin de vie s’éternise, les écarts sont considérables. A l’intérieur même des familles, peuvent surgir des conflits sur leurs souhaits respectifs. Mais le plus difficile est la place de la personne de confiance.

La personne de confiance a été introduite dans le code de la santé publique par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La loi Leonetti a précisé son rôle lorsque la personne malade est en fin de vie. La personne de confiance n’a aucun rôle décisionnel, mais elle a un poids de vue important pour permettre de prendre une décision et reçoit donc l’information nécessaire à cette fin :

- selon l’article L.1111-12 du CSP, lorsque le malade est en fin de vie et qu’il n’est plus en état d’exprimer sa volonté « *l’avis de cette dernière (la personne de confiance), sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l’exclusion des directives anticipées, dans les décisions d’investigation, d’intervention ou de traitement prises par le médecin* » ;
- de plus, la personne de confiance, lorsqu’elle est désignée, est consultée lorsque doit être décidé une limitation ou un arrêt de traitement (articles L.1111-4 et L.1111-13 du CSP).
- enfin, la personne de confiance doit être informée, de même que la famille lorsqu’un traitement pour prendre en charge la souffrance de la personne, en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable est mis en place et peut avoir pour effet secondaire d’abrèger la vie du malade (article L. 1110-5).

Si la personne de confiance est une personne de la famille proche, son rôle est généralement accepté, en revanche s'il s'agit d'amis ou même du médecin traitant, sa place est beaucoup plus difficile voire inexistante. En effet, au moment de la fin de vie, ce sont les proches de la famille qui se manifestent naturellement, et la personne de confiance peut se retrouver neutralisée par des affects plus ou moins hostiles. Elle est même parfois mise hors circuit, voire non prévenue.

Il apparaît par exemple que des demandes de fin de vie exprimées à la personne de confiance sont parfois totalement inconnues des familles qui, découvrant alors ce souhait, s'y opposent avec violence.

L'objectif majeur de la médecine dans cette situation de fin de vie est avant tout de s'approcher de la personne elle-même, et de la personne de confiance si elle est connue, tout en maintenant les liens avec son entourage pour ne pas se trouver en situation de brutal désaccord qui se fait toujours au détriment de la personne malade.

On mesure toute la délicatesse dont il faut faire preuve pour faire se rencontrer des positions de départ parfois différentes ou opposées.

9. LA LOI LEONETTI CONFRONTÉE A QUELQUES SITUATIONS EMBLEMATIQUES

A la lumière de ces réflexions et de la finalité de la loi Leonetti, la commission a envisagé quelques situations:

1°) La personne atteinte d'une maladie incurable et proche de sa fin, qui demande que sa vie cesse ou qui le fait comprendre.

La loi Leonetti répond à cette situation, par l'interdiction de l'obstination déraisonnable, par le soulagement de la souffrance y compris lorsque ce soulagement peut conduire à abrégé la vie. La médecine n'a pas pour objet de prolonger l'agonie.

2°) La personne âgée dont l'état de santé n'implique aucune menace vitale à court terme et qui souhaite accélérer sa mort.

Cette situation n'est pas prévue par la loi Leonetti, et d'ailleurs aucune expérience étrangère de suicide assisté ou d'euthanasie n'y répond non plus.

3°) Un malade atteint d'une maladie neurologique ou vasculaire le conduisant au stade grabataire qui souhaite en finir avec sa souffrance, y compris existentielle.

La loi Leonetti autorise une sédation terminale accompagnant l'arrêt des soins de supports vitaux. Dans ces cas, le recours à la collégialité, à l'écoute de la demande du malade élargie aux proches, s'impose.

4°) Un malade atteint de quadriplégie, de sclérodémie, de Locked-in-syndrom, ou d'une maladie porteuse d'une souffrance physique réfractaire, qui souhaite en finir avec sa souffrance, y compris existentielle.

La dimension temporelle de la tolérance de la personne à cet état est déterminante et doit conduire à beaucoup de prudence dans les prises de décision. L'expérience montre en effet les capacités étonnantes d'adaptation d'un malade à ce genre de situation avec un désir de mort légitime au début qui peut s'estomper au fil du temps.

Si cet état devient insupportable pour la personne, la loi Leonetti autorise une sédation terminale accompagnant l'arrêt des soins de supports vitaux.

5°) Une personne qui a conscience de perdre la tête et qui craint l'évolution tragique d'une tumeur cérébrale, alors même qu'elle est encore lucide, et qui souhaite accélérer la fin de sa vie.

La loi Leonetti ne répond pas à cette situation de souffrance existentielle. Pour y répondre, il faudrait une loi permettant un suicide assisté ou une euthanasie, mais dans les deux cas très en amont de la phase terminale de la maladie. Il est en tout état de cause indispensable de lui proposer un accompagnement psychologique, de support et palliatif, qu'elle peut toujours refuser.

6°) Le nouveau-né dépourvu d'avenir cognitif minimal et qui a des supports artificiels de vie (respirateur, alimentation parentérale etc.) et dont les parents ne souhaitent pas la survie.

La loi Leonetti, en particulier l'interdiction de l'obstination déraisonnable et la possibilité d'une sédation, répond à cette situation.

En revanche, en l'absence de supports artificiels de vie, la décision devient extrêmement difficile et ne peut se traiter que dans un dialogue entre les parents, l'équipe médicale et soignante, éventuellement partagé avec une autre équipe. La réponse, dans sa subtilité, ne sera jamais apportée par quelque loi que ce soit.

7°) Un malade en fin de vie, qui ne souffre pas, refuse tout traitement, et demande à mourir.

La loi Leonetti ne répond pas à cette situation de souffrance existentielle. Si la solution voulait être trouvée par le recours soit à un suicide assisté, soit à une euthanasie, cela nécessiterait des dispositions législatives pour répondre à des demandes de ce type en amont de la fin de vie.

8°) La personne en fin de vie qui souffre sans soulagement possible. Tout traitement de la souffrance, y compris par le moyen de la sédation terminale, s'inscrit dans le cadre de la loi Leonetti.

Mais au total, la commission souligne ici que quelle que soit la situation, un malade est en droit de bénéficier de toutes les thérapies autorisées pour soulager la douleur. Son avis doit être toujours recueilli et premier sur toute autre considération. A ce droit des malades correspond une obligation de moyens pour les médecins qui engagent leur responsabilité.

Partie 5 : Les questions récurrentes au moment de la fin de vie

1. LA PLACE DU SUJET HABITUELLEMENT REDUITE AU CONSENTEMENT ECLAIRE

*« La volonté du malade doit passer avant celle du médecin »
(Débat à Besançon)*

« La décision des conditions de la fin de vie doit être redonnée aux patients et non pas aux médecins » (Débat à Montpellier)

« Le malade quoi qu'on en dise reste un être pensant. » (Débat à Nantes)

Un malade ne consent pas à une démonstration scientifique mais à l'adéquation entre les solutions qu'on lui propose et sa propre conception de la vie bonne et juste à un moment donné. Le consentement ne peut être tenu pour le synonyme de l'autonomie.

« La condition anthropologique du mourir a été brouillée avec les progrès thérapeutiques en ajournant la mort. Ce qui est vécu comme un élargissement des libertés et des pouvoirs humains est vécu comme l'obligation de choisir. La mort n'est plus ce qui arrive, mais elle est ce qu'on choisit d'ajourner et d'abrégé et nous sommes mal préparés à cela. Chacune des formes présente des forces et des limites, des vertus et des effets pervers » (Olivier Abel).

Nous avons alors à faire avec des solutions segmentaires dont chacune est bonne dans certaines situations mais ne peut prétendre à couvrir l'ensemble de « la fin de la vie ».

Notre modèle libéral du choix et du consentement nous met face à nos limites. La tentation alors est de vouloir échapper à cette condition tragique en majorant le droit de chacun à devenir le maître de sa mort, comme s'il s'agissait d'un choix libre et autonome, ou en majorant l'importance de la vie à tout prix, devenue un absolu sur lequel on ne négocie pas. Le malade en fin de vie finit par être dans l'obligation de choisir, alors qu'il ne sait pas ce qu'il veut réellement. L'autonomie, comme libre appréciation de sa volonté et de son appréciation de la valeur de sa vie, est bien loin du concept de consentement libre et éclairé qui devrait être remplacé par celui de liberté de choix.

2. LE DEUIL, L'ACCOMPAGNEMENT, LA PLACE DES PROCHES

« Il y a la question du deuil : le fait d'avoir pu vivre les moments de fin de vie (qui sont certes difficiles), ça peut permettre à l'entourage d'avoir un deuil plus facile que si la vie a été arrêtée tout net d'un coup »

« Y-a-t-il des formations pour un citoyen ordinaire pour accompagner un proche malade ? » (Débat à Lyon)

Le deuil semble de plus en plus difficile à vivre, en raison même du refoulement du mourir et de la mort dans notre société. Comme si c'était

seulement après la mort que la société prenait conscience de sa réalité. Il n'y a plus de préparation à la mort, sauf peut être, et c'est le paradoxe, dans les situations de suicide assisté et d'euthanasie, souvent présentées comme des anticipations sous la forme de « *success stories* » et d'euthanasies cérémonielles. Est-on si sûr qu'un entourage puisse affronter aussi sereinement une mort décrétée, à tel moment précis de la journée ? Il y a un « avant », un « pendant » réduit à l'extrême minimum, et un « après » qui peut durer une éternité. Il est vrai, et on l'a vu dans ce rapport, que la médecine génère des situations de mort indignes et de survie insupportable, d'abandon, d'obstination déraisonnable, de solitude, totalement bouleversantes pour l'entourage. Et ce sont ces situations qui vont susciter le plus de demandes d'euthanasie pour ceux et celles qui les subissent ou les observent.

La souffrance psychique devient la nouvelle cible, après la réponse médicamenteuse à la souffrance physique. « Faire son deuil » devient un exercice psychique obligatoire, parfois soumis aux psychologues ou aux psychiatres. La société est devenue intolérante à la souffrance psychique. Les propositions d'euthanasie et de suicide assisté s'intègrent à ce souhait de ne pas souffrir, physiquement pour le mourant et psychologiquement pour le malade et son entourage. Une société qui souhaite se débarrasser aussi facilement de ces contingences a-t-elle pris la mesure du prix à payer pour une telle attitude de fuite ?

Ainsi, dans les auditions de la commission qui ont permis de rencontrer les personnes les plus « demandeuses » de suicide assisté ou d'euthanasie, il a été frappant de noter combien nombre d'entre elles étaient en deuil chronique (prolongé plus d'une année) ou présentant des complications de leur deuil (dépression caractérisée, deuil post-traumatique). Cet état de fait corrobore la dernière étude effectuée en Suisse et portant sur les endeuillées ayant assisté au suicide de leur proche à sa demande. Dans cette étude, entre 20 et 30% des proches qui étaient présents au suicide demandé par leur parent, ont présenté un deuil compliqué, c'est à dire un phénomène de dépression pathologique prolongée et des phénomènes de reviviscences, des *flash-back*, des tentatives d'évitement du rappel de la mort, une anesthésie affective, une expérience très invalidante de leur « accompagnement » jusqu'à la mort de leur proche.

Dans les études effectuées aux Pays Bas, après une euthanasie, il apparaît que c'est surtout la préparation de la famille et de son proche s'apprêtant à voir mettre fin à ses jours, qui limite les risques de deuil compliqué.

Mais au total, la commission observe la rareté des études comparatives sur les deuils après assistance au suicide ou euthanasie. Elle considère que des travaux de recherche sont hautement nécessaires en ce domaine.

3. LA SITUATION PARTICULIERE DU NOUVEAU-NE

« La difficulté en pédiatrie est l'établissement du diagnostic. Il ne faut pas d'acharnement, il ne faut pas exagérer les chances de survie mais il faut laisser toutes les chances à l'enfant » (Débat à Lyon)

La spécificité d'un nouveau-né malade atteint de maladie grave ou d'un handicap létal, est qu'il est à la fois au tout début et à la fin de sa vie. Le paradoxe contemporain réside dans la diminution massive du nombre de nouveau-nés atteints de malformations diverses, cérébrales en particulier, dont l'existence est devenue marginale en raison d'un dépistage prénatal particulièrement intensif et l'augmentation du nombre de nouveau-nés prématurés, particulièrement fragiles. Ce transfert de maladies naturelles découvertes à la naissance sur des affections liées aux progrès de la médecine, interroge lourdement la médecine néonatale. Les néonatalogistes reprochent parfois aux obstétriciens d'être à l'origine de naissances qu'ils jugent problématiques.

Les attitudes face à ces enfants gravement handicapés, que ce soit lié à leur état naturel ou aux conditions de la grossesse et de l'accouchement, ont suscité des comportements médicaux qui ont varié dans le temps. Après une première phase dans les années 1980-90 de réanimation médicale à tout prix suivie d'euthanasie lorsque la perception de l'avenir de l'enfant apparaît compromis, l'évolution de la néonatalogie française s'est orientée vers un plus grand discernement initial suivi d'une diminution des actes euthanasiques ultérieurs. La loi Leonetti en est probablement à l'origine, même si elle est loin d'avoir résolu la complexité des situations. En effet, un arrêt de traitement est toujours une possibilité relativement facile chez un nouveau-né entouré de prothèses nutritionnelles, médicamenteuses, respiratoires etc. Mais lorsque l'enfant est autonome, qu'il tète, boit son biberon, la médecine est totalement impuissante à provoquer la mort, même si (et c'est rarissime) les familles le demandent.

La pratique du double effet est interprétée de façon variable selon les établissements. Certains en font usage de façon très opportuniste en le réduisant de fait à un simple effet, si la famille est en accord total. D'autres structures hospitalières s'y refusent obstinément en se limitant à des sédations légères ou absolument nécessaires, en se privant vraiment de porter atteinte à la vie de l'enfant.

La spécificité de ces situations de nouveau-nés est que contrairement au mourir de l'adulte ou de la personne âgée, la société n'exprime pas clairement une revendication à leur sujet dans l'espace public. Tout se résume à un dialogue singulier entre le pédiatre néonatalogiste, qu'il soit ou non réanimateur, et la famille de l'enfant. L'objectif le plus partagé est celui de protéger à tout prix la famille de la difficulté d'un deuil à venir d'autant plus difficile qu'il serait lié à la complicité objective de la famille d'avoir demandé la mort de l'enfant.

On conçoit la gravité des dilemmes que les néonatalogistes éprouvent, mais c'est justement le caractère toujours tragique de ces résolutions qui explique la beaucoup plus grande conscience des problèmes qui entourent la mort en pédiatrie que pour l'adulte ou pour la personne âgée.

4. LA DEMANDE D'EUTHANASIE DIRECTE OU PAR SUICIDE ASSISTE

4.1. LE DROIT FRANÇAIS ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE : L'ASSISTANCE AU SUICIDE PEUT-ELLE ETRE CONSIDEREE COMME UNE PROVOCATION ?

En France, le suicide a cessé d'être un crime depuis le Code révolutionnaire de 1791. La philosophie des Lumières, en libérant l'Etat de l'emprise du religieux, a conduit à la dépenalisation du suicide, dès lors que celui-ci relève d'un acte libre.

Cette décriminalisation a pour conséquence que l'assistance au suicide ne fait l'objet d'aucune infraction pénale. Par défaut d'incrimination principale, elle ne peut être poursuivie.

Le délit de provocation au suicide, institué par la loi du 31 décembre 1987, est parfois invoqué comme un moyen de sanctionner l'aide au suicide. Or, une telle action ne peut aboutir.

La loi du 31 décembre 1987 a été adoptée à la suite de la publication en 1982 du livre « Suicide, mode d'emploi », dont la lecture avait entraîné un nombre important de suicides et un émoi populaire. Or il n'existait en droit français aucun texte de loi susceptible de fonder la condamnation des auteurs de l'ouvrage en question. Pour lutter contre ce genre d'écrits, le législateur vota un texte qui aboutit à l'insertion dans le code pénal du délit de provocation au suicide, inscrit à l'article 223-13, aux termes duquel « *Le fait de provoquer au suicide d'autrui est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende lorsque la provocation a été suivie du suicide ou d'une tentative de suicide* ».

La loi du 12 juin 2001 tend à renforcer la prévention et la répression des mouvements sectaires, portant atteinte aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales. Cette loi est intervenue à la suite du drame de la secte « L'ordre du temple solaire » dont les dirigeants avaient incité au suicide plusieurs centaines d'adeptes. De cette loi est issue l'article 223-25-2 du code pénal qui sanctionne l'abus de faiblesse.

Mais ces lois n'ont pas incriminé l'aide et l'assistance directe au suicide d'autrui. Elles ont incriminé la provocation.

De fait, les quelques applications jurisprudentielles qui ont pu être faites de l'article 223-13 du code pénal envisagent le délit de provocation comme un acte de publicité pour le suicide. Ils ne correspondent pas au cas de la personne qui fournit à une autre les moyens de se suicider, à la demande de cette autre. Car alors l'élément moral de l'infraction, à savoir la volonté de provoquer le suicide, n'existe pas. Parce que la seule volonté à l'origine de l'acte létal est celle de la personne qui décide d'abrégier sa vie, l'acte d'assistance ne peut être considéré comme un comportement incitatif, nécessaire pour constituer l'élément moral de l'infraction de provocation au suicide.

Un arrêt de 1987 illustre la définition du délit de provocation. Une personne était jugée pour avoir incité une autre à se suicider en lui tendant une arme et lui disant « Tiens, si tu veux ». Le juge a estimé que cette expression « *ne comprenait aucun caractère contraignant ou convaincant de nature à*

paralyser la volonté de la jeune fille en ne lui laissant d'autre alternative que la mort pour résoudre ses difficultés »²⁸.

Cette approche de l'infraction respecte l'esprit de la loi, car à l'époque, le député Albert Mamy, dont les propos furent rappelés par le Professeur Beigner²⁹, énonçait que « *la proposition de loi qui devait devenir la loi du 31 décembre 1987 n'entend pas en l'espèce réprimer le suicide, qui est une affaire d'ordre personnel, mais souhaite seulement sanctionner le fait d'un tiers qui affecterait l'autonomie personnelle de la personne visée en transformant par son action, ses pressions, son influence, une personne libre en victime* »

Il apparaît donc que ni le suicide, ni l'assistance au suicide ne sont incriminables en droit français. Ceci dit, sur une question telle que l'assistance au suicide le silence du droit ne peut être interprété comme une tolérance dans la mesure où l'assistance au suicide interpelle les grands principes du droit.

4.2. LA JURISPRUDENCE FRANÇAISE ET LES PROCES POUR EUTHANASIE

Comme elle l'a fait à bien d'autres reprises, dans d'autres domaines, la jurisprudence renvoie manifestement le législateur à sa responsabilité. En effet, l'état actuel du droit l'a conduit à prononcer en matière délictuelle et criminelle des peines exclusivement symboliques.

Ainsi, les juges, obligés de statuer, prononcent des peines, mais leur volonté de clémence apparaît nettement :

- Ils qualifient de délits des faits qui devraient en réalité s'inscrire dans la catégorie des crimes (affaire Humbert).
- Ils prononcent quasi systématiquement une peine de sursis pour les condamnations qui, au regard des textes, peuvent atteindre 30 ans de réclusion criminelle (affaire Jensen, affaire Trémois).

²⁸ TGI Lille, 5 avril 1990, D. 1993, somm. Azibert ; Dr. pénal 1991, 196 ; Revue de science criminelle, 1993, 325, obs. Levasseur.

²⁹ J. Léonetti, Rapport n°1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, t. 2, p. 674.

- Il leur arrive de recourir aux circonstances atténuantes, comme la contrainte telle qu'elle est entendue par le droit pénal (affaire Humbert).

Néanmoins, bien que les peines prononcées aient été jusqu'à ce jour symboliques, cet état de la jurisprudence ne peut pas faire oublier la gravité et les contraintes de toute procédure judiciaire :

- Les délais sont longs entre la mise en examen et la décision définitive, avec ce que cela comporte de mise à l'encan. Dans l'affaire Trémois et Chanel, le décès de la patiente par injection létale eu lieu le 25 août 2003. Le médecin et l'infirmière furent mis en examen au mois de novembre 2003 et le procès aux assises eut lieu au mois de mars 2007.
- Pour des faits quasiment similaires, la qualification juridique peut différer d'une juridiction à l'autre. C'est la question de l'aléa judiciaire. Du point de vue des faits, l'affaire Morten Jensen se rapproche de l'affaire Humbert. Pourtant, alors que Marie Humbert a bénéficié d'un non lieu, Morten Jensen fut jugé pour crime. De même, au moment où, début 2006, dans l'affaire Humbert, le procureur de la République requérait un non-lieu pour Marie Humbert et le Docteur Chaussoy, Laurence Trémois et Chantal Chanel étaient renvoyées devant la Cour d'assises pour empoisonnement.

4.3. AVANTAGES ET INCONVENIENTS D'UNE OUVERTURE SUR L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Les sondages revendiquant à une immense majorité l'accès à l'euthanasie, constituent étonnamment des réponses simplistes à des questions complexes, comme si au même titre que les soins palliatifs, elles allaient apporter la solution au mal-mourir.

Malgré ce pourcentage extrêmement modeste dans tous les pays de la mort en soins palliatifs ou de la mort par euthanasie, la commission aborde frontalement la question.

Le suicide assisté.

Les arguments en sa faveur sont de :

- répondre à la demande d'autonomie et d'autodétermination de la personne.
- répondre à la revendication d'une liberté et de soulager l'angoisse existentielle d'une mort sur laquelle l'homme n'a pas de prise.
- déresponsabiliser directement la médecine
- échapper à l'inquiétude du « chemin de croix » et d'une agonie anxiogène.
- se fonder sur une simplicité apparente de la décision.
- créer un sentiment d'appartenance à une communauté militante.
- permettre à l'entourage familial de se préparer à la fin de vie.
- permettre que l'acte de se donner la mort soit « bien fait ».
- ne pas susciter d'angoisse dans la société en raison de la liberté totale du geste.
- faire l'objet d'un contrôle *a posteriori* par la police et la justice

Les arguments en défaveur sont de :

- être source d'une inflation des droits libertaires qui risquent de diminuer, voire nier, les devoirs collectifs de solidarité.
- se fonder sur un discours sur la dignité qui risque de créer, qu'on le veuille ou non, en contraste un sentiment de culpabilité pour certaines personnes en situations identiques, stigmatisant ceux qui n'y recourraient pas.
- solliciter le médecin (et le pharmacien) pour la prescription.
- être très inégal sur la rapidité de survenue du décès entre 30 mn et plusieurs heures, pouvant mettre à l'épreuve ceux qui y assistent.
- demander un certain courage qui peut manquer à ce moment-là.
- comporter un risque d'instrumentalisation par le groupe en raison de ce sentiment d'appartenance à une association militante.
- être susceptible de créer parfois des situations de violence ressentie par l'entourage avec un impact éventuel sur le deuil qui peut être délétère.
- supposer une totale capacité physique et mentale au moment de l'acte.
- être très inadapté aux situations terminales et de fin de vie en raison des risques de vomissement ou de prise incomplète de la substance létale.
- être à la source d'inégalités socioculturelles et intellectuelles en raison de la difficulté pour un grand nombre de personnes d'anticiper leur mort.
- aboutir à l'absence de contrôle *a priori* dans les expériences étrangères avec une confiance absolue dans le contrôle des critères par le médecin et en déléguant à une commission la seule évaluation *a posteriori*.

L'euthanasie.

Les arguments favorables sont de :

- répondre positivement aux demandes des citoyens observées dans les sondages d'opinion relayés par les grands médias d'information.
- faire droit aux demandes des personnes de voir leur souhait respecté par la médecine.
- être sensible aux réalités cliniques qui rendent souhaitable la dépénalisation en raison d'une médecine qui peut s'obstiner à prolonger la vie en dehors du souhait de la personne ou au contraire de laisser mourir « cruellement ».
- créer une situation de grande sérénité au moment où cette possibilité est proposée dans l'évolution de la maladie.
- permettre paradoxalement d'essayer de nouvelles thérapeutiques, voire d'encourager un acharnement, pour que l'on puisse passer brutalement d'une situation curative à la mort, sans passer par la médecine palliative ou les effets secondaires insupportables de tels traitements.
- mettre fin à une pratique ancienne, dans tous les pays, et en France en particulier, généralement clandestine, qu'il faut rendre transparente.
- respecter les concepts de liberté et d'auto-détermination, en facilitant un choix individuel qui n'est imposé à personne. Le danger de l'augmentation quantitative des demandes n'a jusqu'ici pas été observé dans les pays étrangers. Il n'y a pas eu de catastrophe sanitaire annoncée.
- permettre une transgression, au nom de la compassion, de principes rigides indifférents à la spécificité de certaines situations.

Les arguments défavorables sont de :

- demander l'euthanasie par culpabilité de vivre. Près de 50% des personnes malades et personnes âgées craignent d'être un fardeau pour leur entourage.
- mettre la médecine en situation impossible en raison d'une culture médicale très radicalement opposée à celle-ci.
- reposer sur la nécessité d'un tiers qui effectue un acte médical alors que la revendication de l'euthanasie se fonde justement sur la mise en cause de la médecine. On demande ainsi à la médecine simultanément de mettre en œuvre sa toute puissance et de réparer ses excès, comme si la médecine devait réparer un préjudice causé par elle-même.

- risquer d'encourager l'acharnement thérapeutique déraisonnable avec ses conséquences économiques et personnelles pour le patient, dans la mesure où on passerait brutalement de l'acharnement thérapeutique à l'euthanasie.
- créer une situation de clivage au sein du corps médical, et entre médecins et équipes soignantes.
- ne permettre aucune protection réelle en cas d'indication excessive en raison du caractère illusoire des évaluations *a posteriori*.
- imposer des critères de « minutie » toujours nécessairement mouvants et d'encourager une bureaucratie de la mort.
- maintenir à côté des pratiques euthanasiques, des sédations terminales sans consentement, pour échapper aux procédures.
- étendre naturellement les indications aux pathologies psychiatriques, dépressives, aux enfants, aux personnes très âgées, aux personnes en situation de poly-handicaps, qui expliquent l'augmentation qualitative de demandes non prévues dans la loi initiale.
- enfin, en raison des contraintes économiques liées à l'augmentation des situations de dépendance et au vieillissement de la population, pouvoir encourager subrepticement de telles attitudes sans que la société n'en prenne réellement la mesure.

4.4. L'IDENTIFICATION AVEC L'IVG ET LA PEINE DE MORT ?

Dans les débats publics, la commission a régulièrement entendu exprimer des points de vue rapprochant le droit à l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG) du droit à l'euthanasie :

- Certains sont favorables à la reconnaissance de ces deux droits, au nom d'un même combat : la liberté de disposer de son corps.
- Certains sont opposés à la reconnaissance de ces deux droits au nom d'un même combat : la reconnaissance de la vie comme valeur suprême.

La mission ne considère pas cette mise en relation :

- La loi Veil n'a pas eu pour objet la liberté de disposer de son corps mais a permis la médicalisation d'actes clandestins et d'éviter ainsi la mort tragique de jeunes femmes.

- Pour le droit français, la qualification juridique de personne commence à la naissance.

Dans les débats publics, d'autres points de vue ont mis en avant qu'il serait pour le moins paradoxal de promouvoir l'euthanasie alors que la peine de mort a été abolie.

La mission ne considère pas non plus cette mise en relation, parce que le questionnement de l'euthanasie relève de l'expression de la liberté de chacun de disposer de son corps, alors que la peine de mort est la manifestation d'une autorité absolue de l'Etat sur le corps du sujet.

Partie 6 : Les réponses des expériences étrangères

LA SUISSE

La commission s'est rendue à Berne puis à Lausanne, en Suisse, le 18 octobre 2012. Elle a rencontré, grâce à l'aide du Dr. Laurence de Chambrier, interniste à Genève :

- à Berne M. Stadelmann, responsable de l'Office fédéral de la justice,
- à Lausanne au CHUV de Lausanne le Pr. Borasio, le Pr. Wasserfallen, Madame Brioschi,
- à Lausanne, le Dr. Widmer et enfin le Dr. Sobel, président d'Exit-ADMD.

La commission a par ailleurs eu un contact avec le conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard.

L'euthanasie est illégale en Suisse (article 114 du code pénal). L'article 115 du code pénal³⁰ interdit l'aide au suicide, sauf si cette aide est accordée sans « motif égoïste ». Dans les années 2000, des organisations d'aide au suicide, telles que Dignitas (fondée en 1998), Exit-DS (fondée en 1982), Exit-ADMD (fondée en 1982), Ex-International (fondée en 1996), Verein Suizidhilfe (fondée en 2002) ont utilisé cette absence de criminalisation de l'aide au suicide sans motif égoïste pour organiser un suicide assisté.

Seuls deux cantons (canton de Vaud, canton du Valais) ont de telles organisations. Le canton du Valais prévoit une interdiction de toute exploitation commerciale de l'assistance au suicide.

Les organisations d'aide au suicide ont quitté d'autres cantons qui ne leur étaient pas favorables. En effet, la Suisse délègue totalement aux cantons l'organisation du système de santé. L'office fédéral de la justice ne peut donc contrôler l'activité de ces organisations et a fini par conclure en juin 2011 qu'aucun encadrement n'était nécessaire et que la législation en place était suffisante pour éviter les abus.

³⁰ Cf. annexe

Exit-ADMD a accompagné 111 personnes dans le canton de Vaud en 2012 et 182 personnes ont exprimé un souhait.

La procédure est la suivante (Exit-ADMD) pour les personnes domiciliées en Suisse Romande dans les dernières étapes de la vie, qui souhaitent mettre fin à leur existence :

- Ces personnes doivent être en capacité de discernement, atteintes d'une maladie organique incurable, au pronostic fatal, éprouver des souffrances intolérables, en situation d'invalidité complète, exprimer des demandes répétées.
- Après un accompagnement de quelques semaines (l'inscription pouvant précéder de quelques jours le premier entretien), l'assistance au suicide est organisée dans un lieu variable.
- Un médecin (le médecin traitant ou le médecin d'Exit-ADMD) fait l'ordonnance du produit létal avec deux flacons, pour éviter des cas de brisure ou de perte du flacon.
- L'accompagnant d'Exit-ADMD arrive dans le lieu choisi, redemande à la personne pendant une minute si elle est toujours déterminée à cette « auto-délivrance ».
- En cas de réponse positive, il lui donne un comprimé afin d'éviter les vomissements et 30 mn, et après lui propose d'absorber la solution létale qui comprend un peu d'alcool pour accélérer le transit digestif.
- La perte de conscience survient dans les quelques minutes qui suivent et la mort entre 30 mn et 24h selon les personnes avec une moyenne de 2 heures.
- Chez les personnes atteintes d'apnée du sommeil, de gros ronflements peuvent être angoissants pour l'entourage.
- Les accompagnateurs, qui reçoivent un dédommagement de 400 francs suisses, sont formés par Exit-ADMD. Ils comprennent des infirmières, des aides-soignantes et semble-t-il quelques médecins.
- Exit-ADMD n'accepte que des citoyens suisses.
- L'inscription coûte 40 francs par an et le suicide assisté est offert... alors que la potion coûte entre 50 et 70 francs.

Dignitas, que la commission n'a pas rencontrée, demande une cotisation annuelle plus couteuse que celle demandée par Exit-ADMD (montant minimum 80 francs suisses). Elle accepte que des malades viennent de l'étranger, et en raison de frais de locaux, de documents médicaux, de rapatriements du corps en exigent des contributions financières beaucoup plus importantes (entre 6 000 et 10 000 euros).

La commission retient les enseignements suivants :

- La population suisse dans son ensemble semble accueillir ces associations de façon favorable. L'obligation qui a été faite dans le canton de Vaud à tous les établissements de soins, qu'ils soient hospitaliers ou médico-sociaux, d'accueillir les personnes qui souhaitent recourir à ce mode de fin de vie, a fini par être acceptée de façon consensuelle. Le CHUV de Lausanne, établissement hospitalier principal du canton, doit accepter qu'Exit-ADMD soit présente si les patients n'ont pas d'autres possibilités de lieu pour leur assistance au suicide. Deux cas ont fait l'objet d'un suicide assisté au sein même de l'établissement en 12 ans. La seule procédure est celle de la domiciliation de la personne au sein de l'hôpital et le retrait des équipes soignantes le jour du suicide.
- L'assistance au suicide, malgré sa médiatisation (présence de publicité dans les transports en commun de Genève par exemple), ne concerne en Suisse que 5 pour 1000 des décès.
- L'association Exit-ADMD fonde son activité sur une adhésion préalable à l'association.
- Le questionnaire d'évaluation de la situation de fin de vie de la personne privilégie son sentiment et sa représentation de la mort, mais ne prend pas en compte la relation avec les autres, ni les propositions réelles et concrètes d'aide que l'on peut lui apporter.
- Les personnes peuvent être accompagnées dans cette « auto-délivrance » même si elles n'ont pas de maladie incurable (20% sont des poly pathologies invalidantes chez des personnes âgées). Le conflit avec des structures de soins palliatifs existe et l'acharnement palliatif est stigmatisé.

La commission a entendu :

- Le docteur Sobel considère que sa fonction est altruiste et souhaite qu'à côté du suicide assisté, l'euthanasie soit introduite en Suisse comme elle l'a été en Belgique. Il souhaite que l'article 114 du code pénal interdisant formellement l'euthanasie soit levé.
- Le docteur Sobel nier le reproche qui est fait aux associations par certains sur l'existence de deuil « pathologique », et se réjouir au contraire de l'existence de discussions et d'échanges familiaux apaisés avant l'assistance au suicide.
- Le professeur Borasio, qui a la chaire de soins palliatifs au CHUV, estime que la médecine palliative et le suicide assisté n'entrent pas nécessairement en contradiction. « La dignité en fin de vie est ce qu'en

dit le patient » et « aucune personne, organisation ou discipline médicale ne peut prétendre avoir le monopole sur la définition de dignité en fin de vie ». Pour lui l'assistance au suicide n'est pas un acte médical. Mais une assistance palliative insuffisante est inacceptable quand cette insuffisance conduit au suicide. « Il est toujours préférable d'essayer d'éliminer la souffrance avant d'éliminer le souffrant ».

Au total :

- contrairement à l'opinion répandue, « la Suisse » n'est pas un pays homogène sur l'accès au suicide assisté. Le gouvernement fédéral ne veut pas encadrer trop rigoureusement les associations, car cela supposerait une sorte de délégation gouvernementale dont il ne veut pas.
- le nombre de personnes ayant recours au suicide assisté reste très faible – quelques centaines par an.
- une certaine ambivalence demeure sur la fascination qu'exercent ces associations. Celles-ci disent vouloir tout faire pour décourager les personnes d'y avoir recours. Mais la commission se demande dans quelle mesure leur offre ne crée pas une demande inconnue jusqu'ici. La commission n'a pas eu de preuves que tout soit fait pour ce découragement. La volonté des personnes, évaluée par un seul médecin, est prise en compte. La question de la solitude du malade et des autres solutions qui pourraient lui être apportées, apparaît bien absente des débats.
- le corps médical reste très clivé. Même parmi ceux qui ne s'opposent pas à la prescription du produit létal, beaucoup ne sont pas clairement pas en faveur du geste, qu'ils décrivent avec émotion voire une certaine colère. Ainsi le docteur Widmer, médecin interniste, qui accepte de faire les ordonnances de produits létaux, reste bouleversé par quelques agonies par suicide assisté qu'il a pu connaître.

LA BELGIQUE

La mission s'est rendue en Belgique à Bruxelles le 28 et le 29 novembre 2012. Elle a rencontré :

- M. Marcel de Ceuleneer, qui depuis 4 ans se bat pour faire reconnaître le caractère illégal de l'euthanasie de sa mère.

- Madame Bernadette Vouters, infirmière qui a introduit les soins palliatifs en Belgique et qui porte un regard critique sur la qualité de ces services.
- le Dr. Bernheim, professeur à l'université libre Vrije de Bruxelles et responsable du groupe de recherche sur la fin de vie.
- le Dr. De Locht, médecin généraliste à Bruxelles qui a accompli plusieurs euthanasies à domicile.
- Mademoiselle Le Huu, infirmière dans le service de soins palliatifs du Dr. Lossignol.
- le Dr. Lossignol, chef de la clinique des soins palliatifs de l'institut Bordet.
- le Dr. Damas, chef du service des soins intensifs de l'hôpital de Liège et membre de la commission de contrôle des euthanasies.
- le Pr. Englert, membre de la commission de contrôle des euthanasies et rapporteur de cette commission
- le Pr. Montéro, doyen de la faculté de droit de Namur.

La loi du 28 mai 2002 a dépénalisé l'euthanasie sans modifier pour autant le code pénal.

La procédure est la suivante :

- le médecin doit s'assurer que le patient est majeur ou émancipé, capable et conscient au moment de sa demande.
- la demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie, répétée et ne pas résulter d'une pression extérieure.
- la possibilité d'une euthanasie chez les personnes inconsciente ayant rédigé une déclaration anticipée.
- le médecin doit s'assurer que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.
- le médecin doit évoquer avec le patient les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver avec le patient à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation.
- le médecin doit respecter les conditions des procédures prescrites par la loi, dont l'envoi sous quatre jours ouvrables du document d'enregistrement de l'euthanasie, à la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

La commission retrace ici quelques uns des propos contradictoires qu'elle a entendus, toujours exprimés avec mesure :

- Marcel de Ceuleneer exprime son adhésion à l'euthanasie et réaffirme son caractère athée mais regrette que sa mère ait été prise dans un réseau d'aide à mourir dans la dignité ce qui a fini par l'enfermer dans sa demande. Certes, elle désirait l'euthanasie, mais elle n'avait pas les critères médicaux nécessaires au sens de la loi. Il a tenté vainement de faire reconnaître l'illégalité de la situation. Mais la validation par la commission a permis à la justice de requérir un non-lieu.
- Madame Vouters, elle non plus, n'est pas hostile à l'euthanasie, mais elle considère que les soins palliatifs qu'elle a été une des premières à mettre en pratique en Belgique ne sont pas à la hauteur des enjeux. La formation du personnel soignant lui semble inférieure à celle qu'elle constate en France. Si les structures sont nombreuses, elles n'ont pas l'expertise qui lui semble nécessaire. Elle met en doute l'idée selon laquelle la Belgique a une politique quantitative de soins palliatifs très développée.
- Les études du Dr. Bernheim ont montré qu'en 1997 4,4% des décès en Belgique étaient consécutifs à l'injection de médicaments à dose létale avec intention du médecin d'abrèger la survie. 2/3 de ces 4,4% l'ont été sans demande expresse du patient ; 1,1% étaient de vraies euthanasies. Après les trois lois de 2002, qui ont associé soins palliatifs, euthanasie et droits du patient, le nombre total d'actes d'abrègement de la vie a plutôt diminué : 3,8%, le nombre d'euthanasie vraie a doublé et le nombre d'abrègement compassionnel de l'agonie a diminué. Les médecins généralistes effectuent au maximum 6 cas d'euthanasie par an, avec la formation de médecin Life End Information Forum (LEIF) et End of Life (EOL). La commission nationale d'évaluation est essentiellement destinée à apprécier les procédures et leur régularité, non à juger de la pertinence de la demande qui reste du domaine des deux médecins sollicités. Il y a 2% de morts par euthanasie, dont 1% après soins palliatifs, essentiellement en Flandres (près de 80%)³¹. 48% des demandes d'euthanasie sont honorées, il y a 5% de refus et 25% des cas où le malade meurt avant que la demande puisse être honorée. Le suicide assisté reste très rare. Le Dr. Bernheim anime une équipe de recherche de 30 personnes sur ce sujet (considérée par lui comme l'une des meilleures du monde).

³¹ En 2010-2011, il y a 2086 euthanasies déclarées, 1727 en Flandres et 359 en Wallonie. Il y a eu 2037 demandes conscientes et 49 demandes anticipées. 935 ont eu lieu à l'hôpital, 944 au domicile et 161 en maison de repos. 75% ont été réalisées sur des personnes atteintes de cancer. 10% des médecins pratiquant l'euthanasie ont été formés en soins palliatifs.

- Le Dr. De Locht fait part de la sérénité des malades qui demandent l'euthanasie. Il exprime sa modestie avec le sentiment que les demandes et les dossiers sont étudiés par la commission d'évaluation « convenablement ». Il a le sentiment d'avoir parfois à intervenir en urgence. Une commission donnant un avis *a priori* pourrait l'aider. Il a suivi une formation spécifique et porte un jugement assez sévère sur la fin de vie en France.
- Claire Marie Le Huu exprime une position de résistance car elle dit que malgré la loi sur l'euthanasie, des infirmières et des médecins continuent à pratiquer des injections hors procédure. Les demandes de mort qu'elle a observé sont liées au souhait de ne pas laisser une image dégradée ou d'être un poids pour leur famille, mais rarement un choix intérieur. Elle pense que le discours pro euthanasie est normatif, qu'entre la sédation et l'euthanasie la différence radicale est celle de l'intention et que cela dépend essentiellement du chef de service. Dans son propre service, elle pense qu'il y a une excellente écoute avec un poids décisionnel des infirmières important. Elle reste embarrassée par la rareté des cours d'éthique et elle-même est en cours de *master* d'éthique. Elle ne pense pas qu'il y ait eu de dérives mais plutôt une grande indifférence de la société.
- Le Dr. Lossignol, Pr. Englert et le Dr. Damas ont insisté sur le fait que la loi est basée sur l'honnêteté du médecin, sur l'absence de doute sur le caractère incurable des personnes qui demandent l'euthanasie, sur le caractère inapplicable des contrôles *a priori*. Ils se plaignent des accusations portées à leur égard par certains responsables français, en observant que les critiques sont abjectes ou délirantes. Ils sont choqués par les accusations que leur portent les responsables des soins palliatifs français. Ils disent que la Belgique dirait non à la demande de personnes âgées ayant fait en France l'objet d'une communication médiatique. Ils pensent que la sédation n'est pas adaptée à un grand nombre de fin de vie, en faisant perdre la capacité de communication, en laissant les symptômes de la maladie se manifester, en étant extrêmement difficile à appliquer à domicile, et en étant particulièrement horrible pour la famille. Ils sont encouragés dans leur pratique par les remerciements des familles, les rapprochements familiaux avant le geste et les cérémonies qui se déroulent parfois à ce moment. La loi belge ne parle pas spécifiquement de suicide assisté. Ils ont créé un forum End of Life (EOL) qui chaque année forme bénévolement des médecins. Ils sont totalement convaincus du bienfait qu'ils apportent pour ces malades et souhaitent être reconnus comme des médecins à part entière et non selon certains qui ont pu leur reprocher en France comme des « juges et bourreaux ».

- Le Pr. Montéro a mis en parallèle les cinq rapports de la commission fédérale de l'application de la loi sur l'euthanasie avec les travaux préparatoires de la loi. Il observe que les critères fixés par la loi sont très difficilement évaluables, que la notion « d'insupportable » n'a jamais été contrôlée, puisque la commission de contrôle considère que le caractère insupportable de la souffrance est « en grande partie d'ordre subjectif », et que la souffrance reste une notion très subjective. Les pathologies multiples n'ont jamais été discutées au sein de la commission de contrôle et n'apparaissent nulle part dans la loi. Il pense que la rareté des euthanasies du côté francophone est liée à l'absence de réseaux et d'affinités linguistiques avec les néerlandais, que beaucoup de patients finissent par avoir le réflexe de dire « je veux l'euthanasie » et demandent qu'une éventuelle opposition des médecins à celle-ci soit affichée d'emblée. Il regrette que dans les maisons de repos, il soit obligatoire d'indiquer la position de l'établissement vis-à-vis des euthanasies. Pour lui, les patients « *n'ont pas le droit à l'euthanasie, ils ont le droit de formuler une demande* ». Il pense que cette loi a été portée par quelques médecins très offensifs, avec une inscription de la loi sur l'euthanasie dans un système juridique qui a sa dynamique propre, déterminée par les macro-principes qui régissent le système : la hiérarchie des normes, le principe suprême d'égalité devant la loi, les règles d'interprétation, les règles de la logique et du bon sens. Il s'étonne que depuis 2002, 25 propositions de loi sur son extension aient été déposées. La commission d'évaluation est plus un « institut de statistique » qu'une structure destinée à évaluer la rigueur des situations. Il pense que le nouveau combat des pro-euthanasie est de s'attaquer à la sédation, que les médecins qui remplissent les documents sont plus volontiers ceux qui sont favorables à l'euthanasie, et que ce qui est valable pour la Flandre, plus acquise à l'euthanasie, est extrapolée à toute la Belgique. Il pense qu'un véritable univers euthanasique s'est constitué et qu'il reçoit beaucoup de questions de personnes âgées : « comment être sûr qu'on ne sera pas euthanasié ? », d'autant plus que la commission de contrôle dans son rapport pour les années 2006-2007 énonce que l'estimation du caractère insupportable et inapaisable de la souffrance doit parfois tenir compte de l'âge du patient. Il réaffirme l'exigence d'intérêts publics supérieurs tels que la protection de la spécificité de la médecine et la protection des plus vulnérables. Il pense que « *l'absence de droit est parfois plus protectrice que le droit* ». Il envie nos débats publics, et pense en conclusion que l'interdit dit ce qu'on ne peut pas faire, mais ne dit pas ce qu'il faut faire, qu'il est « l'aiguillon de la créativité morale », la recherche des solutions les plus justes.

LES PAYS-BAS

La mission s'est rendue à Rotterdam le 30 novembre 2012. Elle a rencontré sur proposition du Pr. Inez de Beaufort, professeur en éthique médicale à l'université médicale de Rotterdam :

- le Pr. Van Delden, professeur d'éthique à l'université médicale d'Utrecht.
- Madame le professeur Onwuteaka-Philipsen, professeur associé au département de santé publique d'Amsterdam.
- Madame le professeur Pasman, professeur associé au département de santé publique d'Amsterdam.
- Madame Agnès Van der Heide, département de santé publique de l'université médicale de Rotterdam.
- Monsieur Eric Van Wijlick (KNMG, association médicale royale).

Par ailleurs la commission a entendu à Paris le Dr. Willems, médecin hollandais en résidence temporairement à Paris.

Depuis 1973, date du premier cas d'euthanasie jugée par une Cour, la jurisprudence a progressivement élaboré des critères. Depuis 1984 l'association médicale royale a de même élaboré des critères de minutie, qui ont été repris par la loi du 12 avril 2001. Ces pratiques se sont ainsi développées avec une grande tolérance jusque l'adoption de la loi.

Il y a donc eu une période d'une trentaine d'années pendant laquelle la société s'est peu à peu habituée à ces pratiques avec une approbation des médecins qui approche 90%.

Aux termes de la loi néerlandaise, l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide sont passibles de poursuite, sauf si ces actes ont été effectués par un médecin qui a respecté les critères de rigueur (ou de minutie) fixés par la loi de 2002 et a signalé le cas au médecin légiste de la commune.

Selon les critères retenus, le médecin doit :

- acquérir la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie (à partir de 16 ans ; les parents doivent consentir à la demande du mineur entre 12 et 16 ans.)
- acquérir la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration.
- informer le patient de sa situation.

- parvenir conjointement avec le patient à la conviction qu'il n'existe pas d'autres solutions raisonnables.
- consulter au moins un autre médecin indépendant qui voit le patient et donne par écrit son jugement concernant les critères de rigueur.
- pratiquer l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicalement requise.
- Envoyer un rapport à la commission régionale de contrôle dont il dépend.

Il n'y a pas de commission nationale d'évaluation mais cinq commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.

La commission observe que :

- le rapport des cinq commissions régionales de contrôle est de grande qualité.
- si un médecin refuse l'euthanasie (10% d'entre eux), il doit recourir à un autre médecin favorable.
- le médecin consulté appartient habituellement au programme Soutien et Consultation en matière d'Euthanasie aux Pays Bas (SCEN).
- la plupart des euthanasies sont pratiquées à domicile (80%) et sont à peu près homogènes selon les régions (3695 signalements d'euthanasie par les médecins en 2012, dont 196 aides au suicide et 53 cas d'une combinaison euthanasie/suicide assisté).
- dans l'immense majorité des cas, le médecin signaleur est un médecin généraliste (3329 cas), un spécialiste hospitalier dans 112 cas et un gériatre dans 139 cas.
- dans 4 cas seulement, les commissions ont jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

La commission retient ici quelques uns des propos qu'elle a entendus :

- **Le Pr. Van Delden pense que le débat futur concernera les souffrances psycho-sociales : comment les intégrer dans un système aussi médicalisé ? Comment accéder aux demandes des personnes dans leur liberté sans la présence d'une expertise médicale ? Il pense que les limites seront de plus en plus floues dans le futur. Seulement 1% des médecins hollandais se refusent absolument mais s'ils étaient conduits devant une cour disciplinaire, ils perdraient leur combat.** La loi n'a pas réellement changé les pratiques qui s'étaient développées depuis les années 1970. Comme en Belgique, les conduites de mise délibérée à la fin de vie ont diminué de plus de la moitié, et comme en Belgique

l'évaluation est fondée sur la confiance en les médecins. La plupart des actes euthanasiques concernent des personnes entre 50 et 70 ans. Il y a une forte relation entre soins palliatifs et euthanasie. La plupart des hôpitaux acceptent l'euthanasie, et en 2012 a été créée une clinique mobile de l'euthanasie qui met à la disposition du patient des médecins spécialistes en cas de refus des médecins traitants. Il semble donc que l'euthanasie soit totalement intégrée dans la médecine hollandaise et concerne 2,8% des morts avec 77% des cas rapportés aux commissions d'évaluation. Les euthanasies sans consentement demeurent très rares (0,2%), contre 0,8% en 2005. Les sédations terminales ou profondes augmentent et expliquent probablement les 20% d'euthanasies non déclarées.

- Selon le Dr. Willems, rencontré à Paris, l'impression générale est celle d'un grand sérieux dans l'approche de ces problèmes mais il y a toujours un pourcentage non négligeable de médecins (entre 40 et 50%) qui disent « je ne ferai jamais ça ». Il n'y a pas eu de dérives massives. Le Dr. Willems s'étonne toujours que dans les conférences européennes, les médecins hollandais qui voulaient présenter des communications dans le domaine des soins palliatifs rencontrent une certaine hostilité, alors qu'ils pensent maintenant que le système a ses bienfaits, sa cohérence. Cette politique doit s'appuyer sur un système de santé qui marche bien, sans contraintes économiques excessives. Il pense par exemple qu'aux Etats-Unis, les contraintes économiques rendraient extrêmement inégalitaires le recours à l'euthanasie. Enfin, il croit que contrairement à la France, les premiers hommes politiques favorables à l'euthanasie venaient de la démocratie chrétienne (parti chrétien du milieu) motivés plus par la compassion que par le désir de répondre à l'autonomie du patient. Il souligne enfin une certaine désertion de la solidarité.

La commission a lu dans le rapport des commissions régionales de contrôle : *« le nombre de signalements [c'est-à-dire nombre d'euthanasies rapportées] reçus par les commissions a augmenté – de 18% – [en 2010 et 2011]. Il y a déjà un certain temps que les commissions s'inquiètent de cet afflux. »*

La commission a noté que le nombre d'euthanasie n'a pas significativement varié depuis la promulgation de la loi (moins de 3% des décès), mais qu'en revanche les euthanasies non déclarées ont fortement diminué. Il reste cependant une « zone grise » dans les statistiques, correspondant à des situations de sédations terminales sans consentement.

L'OREGON

La commission a rencontré les 6 et 7 décembre 2012, à Portland (Oregon) – la commission n'a pas pu se déplacer dans les Etats Montana et Washington, qui ont opté pour des procédures comparables à celle observée en Oregon, ni aller à Boston où un référendum lors de la dernière élection présidentielle a donné une très courte majorité (51%) aux opposants au suicide assisté, alors que les sondages donnaient un résultat inverse :

- Barbara Glidewell (*Oregon health and science university, assistant director center for ethics in health care, assistant professor general internal medicine and geriatrics*).
- Eric W. Walsh (*Oregon health and science university, MD, family medicine ; Compassion and Choices of Oregon, Advisory board*).
- Linda Ganzini (*Oregon health and science university, MD, director of the division of geriatric psychiatry, professor of psychiatry and medicine ; member of the task force to improve the care of terminally-ill Oregonians*).
- Deborah Whiting Jaques (*Oregon hospice association, CEO*).
- Jason Renaud (*Compassion and Choices of Oregon, executive director*).

Les entretiens ont été approfondis, sur treize heures, en un jour et demi.

L'*Oregon's death with dignity act*, par deux fois d'initiative populaire – en 1994 (51% en faveur) puis en 1997 (60% en faveur) –, s'est vu validé par une décision de la Cour suprême des Etats-Unis en janvier 2006, après plusieurs années de contestation juridique.

Cette loi de l'Etat de l'Oregon, permet aux malades en phase terminale d'une maladie évaluée comme incurable, d'obtenir la prescription par un médecin d'un produit létal (fourni notamment par un laboratoire du Texas) pour mettre un terme à leur vie, en s'auto-administrant ce produit *per os* ou par voie digestive directe, dès lors que leur demande est reconnue comme confirmée, et qu'ils sont évalués « mentalement aptes ».

Les conditions suivantes doivent être remplies :

- Etre âgé de plus de dix huit ans, et résident de l'Etat de l'Oregon – sans condition de durée de résidence, avec production d'un document administratif, (permis de conduire de l'Oregon, ou contrat de location d'un logement ou état de propriété d'un logement, ou carte d'électeur de l'Oregon, ou document fiscal.)

- Etre en capacité de prendre une décision et d'en faire part concernant son état de santé et les soins qu'il réclame, au stade estimé par le médecin prescripteur comme terminal d'une maladie évaluée comme incurable.

La procédure suivante est retenue :

- Deux demandes orales séparées de quinze jours minimum, puis confirmées par un écrit contresigné par deux témoins, dont au moins un ne doit avoir aucun lien familial avec le malade demandeur – le médecin prescripteur devant par ailleurs proposer, non imposer, de prévenir l'entourage familial le plus proche.
- Validation écrite par le médecin prescripteur, et par un second médecin, du diagnostic et du pronostic, ainsi que de la demande confirmée du malade – au besoin par une consultation psychiatrique préalablement sollicitée, si le médecin prescripteur a un doute.
- Certification par le médecin prescripteur que le malade a bien été informé de la possibilité de soins palliatifs et de l'existence de traitements efficaces contre la douleur.
- Possibilité pour le malade de revenir sur sa décision à tout moment.
- Est également prévue la possibilité de recourir aux services d'urgence au cas où les proches du malade ne supporteraient pas une agonie trop prolongée – un ou deux cas de figure de ce type ont été répertoriés en quatorze années.

La commission a pu faire les observations suivantes :

- Cette procédure concerne 0,2% des décès en Oregon, soit une soixantaine de personnes chaque année, avec une relative stabilité depuis dix ans.
- Un tiers à la moitié des malades (selon les années) ayant reçu une prescription de produit létal ne l'ingèrent en définitive pas.
- La durée médiane qui sépare l'ingestion du produit létal et la perte de conscience est de 5 minutes, avec des valeurs extrêmes allant d'1 minute à 38 minutes.
- La durée médiane entre l'ingestion et la mort est de 25 minutes, avec des valeurs extrêmes allant d'1 minute à 48 heures. Les cas d'échec de la procédure sont recensés et évalués (dans un cas, la mort est survenue au bout de trois jours et demi, et dans un autre, le malade s'est réveillé au bout de quelques heures et est mort quatorze jours après, des seules conséquences de sa maladie).
- Le questionnaire que doit remplir le malade est sur ce point de la durée de l'agonie, précis et clair, en ce qu'il mentionne explicitement ceci : « bien

que la plupart des décès interviennent dans les trois heures, je sais que mon agonie peut prendre plus de temps et mon médecin m'a prévenu de cette possibilité. » (« *I further understand that although most deaths occur within three hours, my death may take longer and my physician has counselled me about this possibility.* »).

- C'est la volonté de préserver son autonomie qui est recensée comme la principale, et de loin, des motivations des malades demandant à suivre la procédure, bien plus que la crainte de ne pas pouvoir être soulagé de la douleur en phase terminale de la maladie.
- Le terme de « suicide assisté » est très couramment utilisé, mais se voit contesté par certains qui lui préfèrent celui de « mort assistée ». De plus la loi ne considère pas ce geste comme un suicide. Sur les certificats de décès une case supplémentaire mentionnée comme « autre » a été ajoutée en sus des autres cases, en particulier en sus de la case « suicide », notamment pour permettre la pleine réalisation des assurances vies après le décès.
- L'adjectif « médicalement » pour « suicide médicalement assisté » ne se vérifie pas. La loi ne requiert pas la présence du médecin prescripteur au moment de l'ingestion du produit létal ni au moment du décès. Cette présence n'aura été observée que deux fois sur la soixantaine de décès qui seront probablement enregistrés en 2012.
- La quasi-totalité des décès est en réalité « assistée » par des membres d'une association privée – *Compassion and Choices of Oregon*. Cette association envoie deux « volontaires » pour assister le malade, notamment pour préparer le produit létal (qui peut l'être aussi par un proche) et accompagner son ingestion, sans pour autant nécessairement rester le temps de l'agonie. L'association produit des fiches explicatives, pour préparer par exemple les témoins aux possibilités de ronflement, régurgitations, respirations irrégulières, gémissements, etc. durant l'agonie.
 - Le rapport annuel de *Compassion and Choices of Oregon* fournit les statistiques suivantes pour 2012 (jusqu'en octobre) :
 - 299 appels pour une information ou une aide.
 - 134 de ces appels ont été suivis d'un soutien par l'association.
 - 97 personnes ont reçu une prescription.
 - 50 ont ingéré le produit.
 - 99% des personnes étaient entourées au moment de leur mort par leur famille, des proches ou des représentants de l'association.
- Aucune enquête policière n'est faite. L'information de l'Etat se limite à une transmission de données à l'autorité de santé de l'Oregon – heure et lieu de l'ingestion, temps d'endormissement, complications éventuelles y compris mobilisation des services d'urgence, temps de l'agonie, etc. Un

rapport annuel de l'autorité de santé – située comme « neutre » – est publié en mars, au vu des informations reçues.

- De fait, la caractérisation du stade terminal d'une maladie est calquée sur la législation américaine qui retient le passage d'une prise en charge curative vers une prise en charge de soins de support (dite « *hospice* »), sans accès par exemple à une chimiothérapie, pour les six derniers mois de vie. Cette prise en charge est très majoritairement faite à domicile.
- Les suicides assistés relèvent de la sphère privée, le plus souvent à domicile. Aucune communication ne doit en être faite. Il n'y a que très peu de cas recensés en milieu hospitalier.
- Ni *medicare* ni *medicaid* ni aucune assurance privée n'assurent le remboursement du produit létal – dont le coût pour le malade peut varier selon la présentation du produit.
- Aucun médecin ni aucun pharmacien ne peuvent être contraints d'accepter la procédure demandée – certaines institutions de santé interdisent à leurs médecins de prescrire le produit létal – à condition d'orienter le malade demandeur vers un confrère réputé accepter. La commission a perçu que l'association *Compassion and Choices of Oregon* coordonnait un réseau de médecins « volontaires ».
- L'autorité de santé de l'Oregon publie un volumineux document de recommandations de bonne pratique, issu d'un groupe de travail présenté comme « neutre », et l'actualise régulièrement. Ce document est très riche d'informations sur la pratique en cours, et présente de très nombreuses recommandations.

Il existe un guide de recommandation de bonne pratique, précis et détaillé, élaboré par un groupe situé comme « neutre » – *the task force to improve the care of terminally-ill oregonians* –, et soutenu financièrement par le *Center for ethics in health care* de l'*Oregon health and science university*.

Ce guide (*the Oregon death with dignity act : a guidebook for health care professionals*) a été élaboré une première fois en 1998, et sa dernière actualisation remonte à 2008.

Ainsi les exigences de procédure et d'évaluation requises dans le monde américain de la santé se retrouvent en partie ici.

Et la commission a pu observer un très net développement des soins palliatifs en Oregon depuis la publication de cette loi.

En revanche la validité de la demande reste une question :

- Au moment de la demande écrite du malade, le formulaire se borne à indiquer que le malade est clairement informé de son état de santé, du produit létal et de la solution alternative que représentent les soins de support.
- Il appert que l'évaluation psychiatrique préalable n'est aujourd'hui quasiment plus demandée, alors que c'était le cas pour 12,6% des demandes entre 1998 et 2006.
- Une étude conduite entre 2004 et 2006 souligne un doute sur la vérification de l'absence d'un état dépressif et considère que « *some potentially ineligible patients* » ont reçu une prescription d'un produit létal (Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. *Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey. BMJ 2008*).
- Une évaluation plus précise est opérée après... le décès du malade. Le document d'évaluation rempli par le médecin prescripteur retient sept thématiques pouvant avoir un impact sur l'expression de la demande : le poids financier de la dépendance et des traitements palliatifs ; la souffrance psychologique des proches ; la perte d'autonomie ; l'incapacité à vivre une vie enviable ; la perte de contrôle des fonctions du corps, et notamment les vomissements et l'incontinence ; l'échec dans le traitement de la douleur en fin de vie ; l'image dévalorisée de soi, la perte de dignité.
- Mais au demeurant, ce médecin n'est pas présent au moment de l'ingestion du produit et du décès. Il ne fait donc que rapporter ce que lui disent les témoins et les volontaires de l'association *Compassion and Choices of Oregon*.

Ces « suicides assistés » constituent des situations très exceptionnelles, comme tendent à le souligner les indices suivants :

- Les autorités de l'Etat de l'Oregon restent à distance. La loi est d'initiative populaire. Elle n'est pas incitative. Elle énonce les conditions d'une protection légale des professions de santé. La commission n'a pas eu connaissance de sanctions disciplinaires suite aux quelques cas où aucune information n'a été transmise par le médecin prescripteur à l'autorité de santé.
- Pour l'association *Compassion and Choices of Oregon*, il n'y a plus matière à débat. Cette association fait preuve d'une détermination certaine, mais avec prudence pour éviter de nouvelles contestations. Sa représentation nationale est en revanche active pour promouvoir des lois semblables à celle de l'Oregon dans les autres Etats des Etats-Unis.

- Les résistances exprimées chez les médecins sont nombreuses. Au point que certains analystes en viennent à imaginer une procédure spécifique pour la prescription du produit létal, avec un mécanisme indépendant du médecin traitant.
- L'absence quasi-totale des médecins prescripteurs au moment de l'ingestion a paru à la commission souligner une hésitation certaine du corps médical (même si l'argument « manque de temps disponible » est régulièrement invoqué), y compris de la part de ceux des médecins qui acceptent de prescrire. Il convient de redire ici le net développement d'une culture palliative consécutif à cette loi sur le suicide assisté.
- L'association *Compassion and Choices of Oregon* prend en charge aujourd'hui une très grande majorité des décès assistés – les données fournies sur plusieurs années montrent une présence de l'ordre de 75 à 80%, mais les données les plus récentes montrent une nette croissance de ce chiffre et la commission a été informée oralement, par les représentants de l'association, d'une estimation de plus de 90%.
- Aucune communication publique n'est permise, ni par voie médiatique ni par toute autre voie. Tout se passe dans la sphère privée. sans communication, mais avec l'assistance quasi exclusive de l'association.
- Il existe quelques travaux de recherche – la commission en a eu une large connaissance – mais il faut observer la très forte diminution des publications depuis quelques années, et plus encore l'absence totale d'ouvrages académiques et de livres de témoignage – pour être précis, la commission n'a pu avoir accès à de tels ouvrages malgré ses demandes réitérées.

Au total, il appert que ces suicides assistés sont de très loin motivés par une volonté farouche d'autonomie et d'exercice de la liberté individuelle :

- C'est une caractéristique culturelle particulièrement marquée des personnes concernées.
- Peu, voire pas, de personnes concernées sont des personnes socialement vulnérables, beaucoup, si ce n'est toutes, ont un niveau d'études élevé et ont occupé des fonctions dirigeantes.
- C'est au demeurant cette volonté très ancrée de pouvoir exercer son autonomie qui conduit les partisans du suicide assisté – du moins dans leur expression auprès de la commission – à refuser fermement toute forme d'euthanasie. La loi stipule qu'un médecin ne peut en aucun cas administrer lui-même le produit létal, et interdit toute forme d'injection létale par intraveineuse par un tiers.

- De même les interlocuteurs de la commission ont tout autant fermement souligné l'inadéquation de la procédure pour les personnes **en situation d'incapacité cognitive ou corporelle.**
- **Mais pour autant, il a été réaffirmé que cet exercice ultime de l'autonomie n'est admis que dans les seules situations de fin de vie liées à une maladie grave et incurable.**

D'AUTRES PAYS TRAVAILLENT SUR CETTE QUESTION DE LA FIN DE VIE

Ainsi, une commission québécoise a rendu public à la demande du gouvernement du Québec en 2012 un rapport fondé sur des auditions d'experts et sur des débats publics avec durant deux années (cf. échange par vidéoconférence avec la présidente de la commission dans les annexes). Ce rapport est d'une grande qualité réflexive mais on peut s'étonner que les conclusions se calquent rigoureusement sur les lois belges, comme s'il n'y avait qu'un seul modèle universel, celui du Benelux. Le gouvernement du Québec doit statuer sur ce rapport d'ici juin 2013.

Ainsi, au Royaume-Uni, une commission « on assisted dying », a rendu ses conclusions en janvier 2012, qui propose l'accès réglementé au suicide assisté pour les personnes conscientes et en capacité de faire le geste, et renouvelle l'interdit à toute forme d'euthanasie directe³².

L'ENSEIGNEMENT QUE L'ON PEUT EN TIRER

Chaque expérience à l'étranger a sa spécificité, mais aucune ne paraît transférable en l'état en France.

L'expérience suisse a délégué à des associations militantes la responsabilité de l'assistance au suicide. Quelle que soit la rigueur des critères utilisés, l'appropriation par les associations déresponsabilise totalement l'Etat et ne permet pas de garantir, quelle que soit leur bonne volonté, le respect absolu des indications reconnues.

³² "The current legal status of assisted dying is inadequate and incoherent..." The commission on assisted dying, Demos, www.demos.co.uk. Janvier 2012.

De l'expérience hollandaise la commission retient qu'elle a été précédée pendant près de trente ans d'une tolérance à l'euthanasie progressivement transparente avant la loi, sans poursuite, et d'autre part que l'immense majorité des euthanasies se déroulent à domicile (80%), ce qui est en opposition totale avec la situation française des fins de vie. La rigueur des critères reste un élément particulièrement intéressant mais la situation du contrôle *a posteriori* ne permet pas de garantir formellement qu'il n'y a pas une appropriation excessive par les médecins des pratiques euthanasiques, plus fondées sur leur conviction que sur le respect absolu de la loi.

De la Belgique, la commission retient aussi la qualité de la réflexion mais l'asymétrie entre les pratiques en Flandres et en Wallonie qui met au jour l'importance des cultures de chaque région. Le poids des structures ou associations militantes parmi les membres de la commission d'évaluation laisse planer un doute sur l'indépendance d'esprit réel de ceux qui pratiquent l'euthanasie, mais le sérieux de leur engagement et l'importance de leur recherche garantissent l'absence de dérive importante.

Cependant, l'étude de l'INED montre qu'en 2010 au Benelux, les euthanasies pratiquées suite à une demande l'emportent désormais sur les euthanasies pratiquées sans demande à la différence de ce qui était observé en 2001.

De l'Oregon la commission observe là également le rôle quasi exclusif d'une association privée et l'absence autour du malade des médecins prescripteurs d'une prescription létale, ainsi que la place d'une culture très spécifique de volonté farouche d'autonomie et d'exercice de la liberté individuelle

Quelques expressions entendues lors des débats publics.

1) Pour certains citoyens :

- « Les soins palliatifs sont une mascarade destinée à cacher l'essentiel »
- « Les soins palliatifs n'ont pas le monopole de la reconnaissance de la dignité de chacun »
- « Un temps du mourir qui ne rapporte rien »
- « Qui peut me dire qu'une vie vaut la peine d'être vécue ? »
- « On n'oblige pas quelqu'un à demander la mort mais on ne l'empêche pas »
- « Laisser mourir une personne qui réclame de mourir plus rapidement est inacceptable et cruel »
- « Il y a trop d'euthanasies clandestines sans consentement de la personne. Une loi sur l'euthanasie y mettrait fin »
- « Le médecin se prend pour Dieu lorsqu'il décide de la vie ou de la mort »
- « Les vieux se sentent coupables de coûter si cher »
- « La médecine nous dérobe notre mort »
- « L'auto-délivrance est comme une naissance »
- « Donner le choix de sa mort, ce n'est pas faire mourir »
- « On évacue la peur de mourir en évacuant le mal-mourir »
- « Combattre la peur de mourir, c'est contourner l'obstacle, écarter le danger, acquérir une sérénité »
- « Les médecins catholiques ne veulent pas entendre parler d'euthanasie car cela ébranle leur sacerdoce et leurs convictions religieuses les plus profondes »
- « Etre libéré du tabou de l'euthanasie, c'est permettre un dialogue médecin-patient »
- « La société ne s'est pas écroulée parce que la loi française a reconnu l'avortement »
- « La loi sur l'euthanasie ne s'imposera à personne »
- « Ma vie m'appartient et dire le contraire est une supercherie »

2) Pour d'autres citoyens :

- « Si on autorise l'euthanasie, il y aura des dérives en termes d'héritage et d'assurance vie »
- « Les malades atteints d'Alzheimer ont du souci à se faire »

- « L'accompagnement génère les plus beaux moments d'une vie »
- « Je veux éviter les souffrances de l'autre mais est-ce pour ne pas me faire souffrir moi ? »
- « Autrefois il y avait des bonnes sœurs mais pas de morphine, maintenant on a de la morphine mais plus de bonnes sœurs »
- « Lors de la dernière heure d'un mourant, il se passe des choses étonnantes »
- « Le cœur compte plus que le corps »
- « Euthanasier, c'est tuer »
- « Une euthanasie c'est un geste vétérinaire »
- « Le mot euthanasie fait peur »
- « On veut en finir surtout avec la vie que l'on mène »
- « Devant la mort, courage, fuyons ! »

PARTIE 7 : LES DANGERS EVOQUES D'UN IMMOBILISME ET D'UN CHANGEMENT

1. LES DANGERS D'UN IMMOBILISME

Nos débats publics, nos auditions, ont mis au jour le malaise, voire la colère des citoyens devant la situation présente. Se satisfaire des réponses actuelles irait à l'encontre des souhaits des Français. La loi Leonetti, malgré ses grandes qualités reconnues en France et à l'étranger, est méconnue, sans visibilité, mal appliquée, voire inappliquée. Elle ne change pas l'insuffisance de la communication avec le corps médical. Nous l'avons sans cesse entendue, comme une antième.

La très large méconnaissance de la loi Leonetti et son application, de fait extrêmement hétérogène selon les praticiens, fait que de nombreuses situations de fin de vie ne sont pas correctement appréhendées :

Sur le plan médical.

La réponse est essentiellement médicale, ne s'adresse pas à la souffrance psychique, qu'elle soit existentielle, qu'elle soit l'expression d'une déchéance, ou qu'elle soit une dépression rebelle à tout traitement. A la rigueur, elle y répond par une sédation imprécise qui peut être jugée insupportable par ceux même qui souffrent, d'autant plus lorsqu'elle ne fait pas l'objet d'une décision collégiale systématique. Cette loi, malgré son intention et son esprit, est vécue comme un décalage entre le milieu médical et le citoyen.

En ne permettant pas de répondre au malade qui souhaite rester maître de son destin, et en permettant au médecin le retrait, l'arrêt de tout traitement, à la demande du malade, la manière dont elle est appliquée trop souvent peut apparaître comme un abandon, un laisser-mourir, donc comme une violence. La sédation se veut une façon de maîtriser l'agonie, mais elle ne s'en donne pas toujours les moyens réels. Elle est d'ailleurs beaucoup plus adaptée au milieu hospitalier qu'aux établissements médico-sociaux et au domicile.

Il n'y a pas dans la loi la nécessité d'inscription systématique d'un projet de soins de fin de vie, pas d'obligation légale sous peine de poursuite de l'usage d'un processus de décision collégiale. Elle ne se donne pas les moyens d'anticiper le mourir. Il n'y a pas de pédagogie des directives anticipées qui restent sans caractère contraignant ni contenu concret.

Sur le plan sociétal.

La mort reste un fait culturel alors que la loi, par construction, l'enferme dans un fait médical en ne traitant que l'aspect médical de la mort, comme si une loi pouvait enfermer le mourir. Elle ne compense pas le sentiment d'abandon et de capture par la médecine éprouvé par les citoyens.

2. LES RAISONS INVOQUEES D'UNE LEGALISATION DE L'EUTHANASIE OU DU SUICIDE ASSISTE.

« Je considère que ma personne est conscience entière, et que mon avis doit être respecté. Si le droit à la vie est le premier des droits de l'homme, le droit à la mort est le second : je décide de ma personne. »

« Si vous comparez droit à liberté et droit à la vie, pour moi le droit à la liberté prime sur le droit à la vie. »

« On doit tenir compte de ces personnes qui disent : « j'ai vécu mon comptant de vie » » (Débat à Lille)

« On devrait parler de la peine de vie comme on parle de la peine de mort » (Débat à Montpellier)

« Si j'exprime une demande de mettre fin à ma vie, je ne veux pas que quelqu'un juge que j'aurais pu me tromper. Je sais que je prends ce risque. La vie n'est faite que de ce type de choix. » (Débat à Nantes)

Les expériences étrangères, dans leur diversité, ont suscité une bonne adhésion populaire, n'ont pas conduit à une destruction du système de santé, à des « hécatombes » de citoyens ou à la réalité de la pente glissante au moins visible. La loi a donné aux citoyens le sentiment d'un choix réel qui met en avant leur liberté et le respect de leur autonomie. Les ressources en soins palliatifs ont été augmentées et non réduites, accélérant même leur rapidité d'intervention et accroissant leur capacité d'accueil, comme si elles se sentaient mobilisées par les malades pour éviter ce choix.

Les personnes malades, dans un tel contexte, abordent leur fin de vie avec plus de sérénité, moins d'angoisse, moins de culpabilité dans la mesure où elles ont le sentiment de pouvoir agir et de ne plus être tributaires du simple jugement médical. L'euthanasie demandée oblige à ce que la parole circule entre le médecin, le malade et sa famille. Elle instaure dans un cadre législatif précis une pratique souvent clandestine. Tant qu'une loi n'est pas adoptée, les situations d'hypocrisie et d'inégalités resteront présentes. Elle renouvellerait les relations avec le corps médical.

3. LES RISQUES EVOQUES D'UNE LEGALISATION DE L'EUTHANASIE OU DU SUICIDE ASSISTE

« La loi Leonetti est récente, ne faut-il pas tout exploiter avant de rajouter une nouveauté qu'on ne saura pas plus utiliser ? »

« Il faut se laisser du temps avant de légiférer. Il est important de faire vivre des espaces de réflexion, cette réflexion doit se poursuivre dans le temps. Nous avons la crainte qu'une loi maintenant coupe la réflexion »

« Si je dis que je vais mourir, l'angoisse me prend: « ils vont me tuer » » (Débat à Lyon)

« La loi Leonetti a 7 ans, on discute d'une loi que personne ne connaît, il faudrait commencer par la connaître en voyant comment elle peut s'appliquer autour de nous » (Débat à Besançon)

« Certes, il y a une revendication de liberté individuelle de choisir sa mort, mais on vit en société et comme la loi est la même pour tous, il faut réfléchir au niveau d'une collectivité et pas au niveau » (Débat à Grenoble)

La légalisation signifie un changement symbolique fort, or le symbole est ce qui réunit et une légalisation de l'euthanasie peut créer l'effroi d'une population peu informée sur les conditions de sa réalisation. Avec la crainte pourtant non fondée d'une permission qui serait donnée à la médecine de mettre fin à leur vie.

Il semble inconcevable qu'une loi puisse établir de façon générale les situations dans lesquelles l'euthanasie pourrait être réalisée, autrement dit qu'elle dicte une norme déterminant les cas où l'assistance au suicide serait possible. Tout déplacement d'un interdit crée nécessairement d'autres interdits. Répondre à des situations exceptionnelles dans un cadre législatif ne pourra jamais écarter le recours à la demande de nouvelles exceptions toujours imprévues initialement.

La pratique euthanasique développe en effet sa propre dynamique résistant à tout contrôle efficace, et tend nécessairement à s'élargir, avec un curseur qualitatif sans cesse mouvant qui ne revient jamais en arrière. Elle intériorise des représentations sociétales négatives d'un certain nombre de situations de vieillesse, de maladie et de handicap.

Elle peut susciter la crainte paradoxale d'une solution par défaut, d'une intervention médicale non souhaitée, en particulier pour des raisons économiques. Elle se heurte à une forte résistance du corps médical, sauf en cas de suicide assisté qui les déleste de la plus grande part de leur responsabilité. En se centrant sur la volonté de la personne concernée, elle peut faire l'impasse sur l'importance de l'accompagnement.

Elle ne concerne qu'un nombre infime de personnes : 0,2% en Oregon, 1 à 2% en Belgique et Hollande, moins de 0,4% en Suisse. Il s'agit de pays à la faible démographie (quelques millions d'habitants : 28 millions d'européens sur 500 millions, 3,9 millions en Oregon), aux habitudes culturelles très individualistes, aux soins palliatifs très développés, avec une présence forte de médecins généralistes.

L'euthanasie serait en France une pratique hospitalière car 70% des morts surviennent à l'hôpital et en institution, avec un corps médical généralement hostile.

Les attentes exprimées au nom de l'euthanasie confondent suicide assisté et euthanasie (au sens de l'administration d'un produit létal à la demande de la personne malade, atteinte d'une maladie incurable).

Or, il y a de grandes différences : le suicide assisté n'est pas accessible aux personnes incapables physiquement ou psychologiquement, et il est surtout proposé en dehors du milieu hospitalier. Il respecte l'expression majeure de l'autonomie avec le risque d'une agonie qui peut être longue. L'euthanasie, si elle réduit le temps d'agonie, en fixant une date à l'avance, modifie radicalement le sentiment d'ultime liberté.

Enfin, les contraintes économiques qui vont dans tous les cas augmenter peuvent susciter un sentiment de culpabilité chez les personnes en perte d'autonomie pouvant les conduire à formuler une demande d'euthanasie.

4. QUE PEUT-ON RETENIR ?

La commission retient l'impossible consensus entre les partisans de l'euthanasie et ceux qui s'y opposent. La religion a été quasiment absente des débats, alors que les courants associatifs partisans se sont largement exprimés. La réflexion s'est constituée à partir de nombreux témoignages personnels, la plupart plutôt accablants, mais aussi de nombreux témoignages d'accompagnements riches et relativement sereins.

Ce qui est partagé par toutes et tous durant les débats publics :

- La plainte quasi obsessionnelle et constante de l'insuffisance de l'écoute des médecins à ce moment de la fin de vie, en dehors des unités de soins palliatifs, bien que même dans ces unités, certains expriment le reproche que la demande d'euthanasie peut en venir à être inentendable.
- Un corps médical avec qui il est si difficile de parler de la fin de sa vie.
- L'ignorance générale de la loi Leonetti par les citoyens et les soignants et plus encore la mauvaise connaissance de son application générale ou partielle.
- La hantise d'un basculement dans des situations de fin de vie insupportables.
- Le souhait de ne pas souffrir ou de ne pas être abandonné.
- L'angoisse croissante de la mise en avant de critères économiques pour la prise de décision médicale.
- Les soins palliatifs, perçus comme une réponse adaptée, mais vécus comme une alternative insuffisamment connue et suscitant des doutes sur leur mise en œuvre concrète et sur leur capacité à soulager les souffrances.

- La faiblesse de l'offre et la difficulté d'accès aux soins palliatifs, mobiles, fixes ou à domicile.
- Les soins palliatifs vus comme un hébergement de la fin de vie, donc angoissant pour des malades ignorant leur condition réelle et synonymes, du fait d'une dichotomie entre soins curatifs et palliatifs, de rupture de tout espoir.
- L'inquiétude du malade d'être dépossédé de son corps et de ses capacités de choix à ce moment, avec la revendication d'être considéré encore comme un être « pensant ».
- L'inégalité d'accès à l'information médicale, aux conditions du bien-mourir, dépendant plus de l'attitude des médecins que du choix des citoyens.
- Le sentiment réitéré que les médecins sont mal formés à cette communication.
- La faiblesse des structures d'accompagnement.
- L'inégalité entre les maisons de retraite dans leur coût de prise en charge.
- L'extrême inégalité sociale qui s'exprime à ce moment-là.
- Le non-respect de la collégialité telle qu'elle est prévue par la loi.
- L'inquiétude d'une euthanasie clandestine sans demande.

Les partisans de l'euthanasie tiennent un discours répétitif, fondé sur la revendication de :

- la liberté inaliénable à exprimer des choix personnels : « c'est mon choix », « c'est mon corps ».
- le refus de considérer que la médecine et la société décident pour eux que la vie vaut ou non la peine d'être vécue.
- l'accès au produit létal.
- la liberté de choisir sa mort ou plutôt sa façon de mourir.
- l'opposabilité stricte des directives anticipées.
- le fait de ne pas être soumis à la sédation profonde inscrite dans la loi Leonetti en raison de l'inconscience créée et de la survenue d'une mort lente qui peut donner le sentiment de « loterie » en fonction des équipes hospitalières.
- le refus de la discrimination selon les attitudes hospitalières et des médecins en demandant le recours protecteur de la loi.
- le refus de « dépendre de l'humeur du juge ».
- la liberté de dire « je veux mourir » qui permet paradoxalement de mieux vivre.
- la grande sérénité apportée par le seul fait de la possibilité d'un choix ultime.

Les partisans de l'euthanasie expriment de plus :

- une méfiance vis-à-vis d'une loi qui protège plus le médecin que le malade.
- le souhait de réduire la clandestinité de certains actes d'euthanasie en réduisant l'inégalité entre ceux qui trouvent un médecin compatissant et ceux qui n'en trouvent pas.
- que les sédations et arrêts de traitement constituent des euthanasies hypocrites et qu'il n'y a pas de différence de nature entre ces différents actes, que la rareté des demandes d'euthanasie rapportée par les médecins est due à leur absence d'accueil.

Ceux qui s'opposent à l'euthanasie le font exceptionnellement au nom de raisons religieuses mais plutôt en demandant à l'Etat d'assurer l'égalité des droits, en pointant le risque de discrimination des plus vulnérables qui ne bénéficieraient plus d'une protection *a priori*.

S'ils reconnaissent la liberté de demander la mort, ils expriment :

- la crainte que cela devienne une obligation pour les médecins parce qu'en pratique, la clause de conscience ne pourra jamais s'exercer.
- les mots d'« autodélivrance », de « mort miséricordieuse », ne sont là que pour adoucir la violence du mot euthanasie.
- les commissions d'évaluation semblent avoir renoncé à évaluer la rigueur des critères utilisés en les cantonnant à une pratique *a posteriori*. Il s'agit donc d'un paradoxe, c'est-à-dire d'un renforcement du pouvoir médical qui ne se soumet pas à une instance d'évaluation rigoureuse, et en tout cas jamais à une évaluation *a priori*, avant l'acte.
- le regard sur la dépendance et sur la vieillesse, comme dégradation, encourage naturellement des attitudes euthanasiantes qui pourraient être encouragées par le souhait résigné de la personne.

PROPOSITION D'UNE SOLUTION A LA FRANCAISE

Recommandations et réflexions

La recommandation première est avant tout, de donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité.

1. Principes généraux

- Parce qu'il est inacceptable que la loi Leonetti ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence, faire un effort majeur d'appropriation de cette loi par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants, notamment par des campagnes régulières d'information et un effort massif de formation, pour lui donner toute son efficacité.
- Réaliser une évaluation des financements et des besoins en personnel soignant nécessaires à un réel accès de tous à ces soins. Faire en sorte que ces financements soient attribués. Favoriser l'implication des accompagnants bénévoles.
- Avoir conscience que le recours aux seules unités de soins palliatifs ne pourra jamais résoudre la totalité des situations, même si ces structures devaient être en nombre plus important.
- Avoir conscience que la mort directement liée à une pratique létale ne représenterait également qu'une proportion très marginale des décès si cette pratique était légalisée, au vu des observations hors de France.
- L'inégalité majeure en termes d'accès à un accompagnement humain approprié en fin de vie, et à l'inverse le sentiment contraint d'un passage jugé comme la seule bonne réponse, peuvent être à l'origine d'une profonde angoisse de l'opinion, qui explique en partie la demande répétée d'euthanasie.

- Apporter toute l'attention requise à l'immense majorité des personnes en fin de vie, dont la situation ne relève pas des seules unités de soins palliatifs. Avoir une politique volontariste de développement de soins palliatifs à domicile avec des formules de « répit » pour les proches.
- Accompagner l'annonce d'une maladie grave par un projet spécifique de fin de vie en restant avant tout attentif aux choix de la personne.

2. Propositions concernant des conduites prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie

Pour assurer l'effectivité des textes de loi (Loi relative à l'accès aux soins palliatifs 1999, Kouchner 2002, Leonetti 2005), prendre des dispositions réglementaires concernant :

- les conditions de la délivrance d'une information précise, compréhensible, claire et appropriée au malade et à ses proches, sur la proposition d'abstention, de limitation ou d'arrêt de traitements, ou d'intensification du traitement de la douleur et des symptômes, ou de sédation terminale.
- les conditions du respect de la volonté de la personne.
- les conditions de la traçabilité des procédures retenues.

L'ensemble des propositions de la commission énoncées-dessous doivent être une priorité dans l'allocation des moyens financiers et peuvent être financées par un redéploiement des ressources d'un curatif disproportionné par ses excès et trop peu interrogé, vers une meilleure prise en charge du « prendre soin » de la fin de vie.

a) Directives anticipées

Réaliser régulièrement une campagne d'information majeure auprès des citoyens, des médecins et des soignants sur l'importance des directives anticipées, la qualité de leur rédaction et l'effectivité de leur usage ; et sur la possibilité de désigner une personne de confiance et sur le rôle qui peut lui être confié.

Différencier nettement deux procédures :

- Conformément à la loi, un premier document de directive anticipée pourrait être proposé par le médecin traitant à tout adulte qui le souhaite, sans aucune obligation, quel que soit son état de santé, et même s'il est en bonne santé, et régulièrement actualisé. La commission recommande que le ministère de la santé formalise dès 2013 un modèle de document s'inspirant des exemples étrangers³³.
- En cas de maladie grave diagnostiquée, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur, un autre document³⁴ de volontés concernant spécifiquement les traitements de fin de vie, devrait être proposé en sus du premier, notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante.
 - Ce document est signé par le malade qui le souhaite (le malade a le droit en effet de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie ou de ne pas vouloir exprimer ses choix) et aussi par son médecin traitant.
 - Ce document, engageant, et aisément identifiable par une couleur spécifique, doit être inséré dans le dossier du malade.
 - A cette fin, la commission recommande qu'un décret soit édicté en 2013 et que le ministère de la santé là encore formalise un tel document en s'inspirant notamment du **modèle des Etats-Unis**.
- **Créer un fichier national informatisé de ces deux documents, notamment facilement utilisable en situation d'urgence.**

b) La formation

Demander à la conférence des doyens dès 2013 de :

- **Créer dans chaque université une filière universitaire spécifiquement destinée aux soins palliatifs.**
- Repenser en profondeur l'enseignement des études médicales afin que les attitudes curatives ne confisquent pas la totalité de l'enseignement :
 - Rendre obligatoire un enseignement de soins palliatifs qui aborde en profondeur les différentes situations cliniques.

³³ Par exemple les directives suisses (Académie médicale suisse), allemandes, américaines (par exemple Oregon Health Decisions)

³⁴ Prenant en compte par exemple le programme suivis par un nombre croissant d'Etats aux Etats-Unis (Physician orders for life-sustaining treatment)

- Développer la formation au bon usage des opiacés et des médicaments sédatifs.
- **Susciter un enseignement universitaire et en formation continue sur ce que l'on entend par « *obstination déraisonnable* ».**
- Apporter tout au long de leur *cursus* une formation aux étudiants en médecine à l'exigence de la relation humaine dans les situations de fin de vie, grâce au concours des sciences humaines et sociales, et les amener à une réflexion sur les excès de la médicalisation.
- Rendre obligatoire pour les étudiants, généralistes et spécialistes principalement concernés par les maladies graves, un stage en soins palliatifs durant leur internat.

Pour les instituts de formation du personnel soignant, une démarche analogue doit être conduite.

- Pour la formation continue des médecins (Développement Professionnel Continu), exiger qu'un des programmes de formation annuelle suivi par un médecin en activité, au moins une fois tous les trois ans, porte sur les soins palliatifs et sur les attitudes à adopter face à une personne malade en fin de vie.

Pour la formation continue des soignants, une démarche analogue doit être conduite.

c) L'exercice professionnel

L'objectif des soins palliatifs est de prévenir et soulager la souffrance, de préserver le plus possible la qualité de la vie des malades et de leur entourage, indépendamment du stade de la maladie et des besoins thérapeutiques. De ce fait, les soins palliatifs s'érigent au moins autant en soins de support qu'en soins de fin de vie :

- **Dès lors, introduire les soins palliatifs dès le premier jour de l'annonce ou de la découverte d'une maladie grave.**
- **Dès lors, introduire systématiquement et dès le début de la prise en charge du malade, dans les commissions interdisciplinaires de la cancérologie en particulier, la présence d'un spécialiste de soins palliatifs.**
- Dès lors, inscrire systématiquement dans les recommandations de bonnes pratiques élaborées par la haute autorité de santé (HAS), la

prise en compte des soins de support et des soins palliatifs, avec le même degré d'exigence que pour les soins curatifs.

Dans le même esprit, demander à la HAS d'élaborer, pour les maladies chroniques les plus graves, des recommandations de parcours de soin et de santé prenant en compte les souhaits des personnes malades y compris en fin de vie et l'articulation des différentes compétences sanitaires, médico-sociales et sociales (en particulier les travailleurs sociaux) coordonnées par le médecin généraliste, assisté si nécessaire par un professionnel formé à cette fonction de coordination.

d) Les hôpitaux et les établissements médico-sociaux

- Demander à la HAS dès 2013 d'engager un travail avec les urgentistes sur leurs pratiques de réanimation afin d'éviter le plus possible de créer des situations de prolongation déraisonnable de la vie.
- Faire de la qualité de la prise en charge des personnes en fin de vie dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux, conformément aux recommandations de ce rapport, un élément déterminant dans leur certification.
- Revoir avec les autorités compétentes le principe inadapté de la tarification à l'activité dont les conséquences sont en particulier désastreuses pour la culture palliative.
- Demander aux agences régionales de santé (ARS) dès 2013 de s'assurer que chaque établissement de santé ou médico-social puisse avoir accès directement ou indirectement à une équipe mobile de soins palliatifs. La commission recommande qu'un rapport du ministère de la santé puisse retracer ces éléments à la fin de l'année 2013.
- Développer l'épidémiologie de la fin de la vie par l'INSERM et l'Observatoire National de la Fin de Vie.
- Rendre obligatoire pour chaque établissement de santé ou médico-social la transmission de ces données épidémiologiques dans son rapport annuel d'activité.

e) Le domicile

- Demander à chaque ARS d'organiser une information sur leur site Internet permettant d'identifier et de donner une visibilité des différentes structures et compétences disponibles, auxquelles le

malade et son entourage peuvent s'adresser, pour assurer la continuité des soins curatifs et de support 24h sur 24h jusqu'à la fin de vie à domicile.

- Demander aux ARS de s'assurer de la couverture du territoire en soins palliatifs à domicile 24h/24 et 7j/7, en application des recommandations de parcours de soins et de santé de la HAS citées plus haut.
- Permettre aux généralistes un accès libre à tous les médicaments sédatifs, sans lesquels il est illusoire d'envisager une prise en charge de la fin de vie à domicile.
- Inscrire dans les premières priorités des ARS le renforcement de la coordination entre l'hospitalisation à domicile (HAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et soins palliatifs ; et demander aux pouvoirs publics d'engager une réflexion sur une fusion entre HAD et SSIAD, pour assurer une parfaite continuité dans toutes les phases de la prise en charge.
- Déconcentrer vers les ARS les aides nationales dans le secteur médico-social, afin qu'elles puissent contractualiser avec les collectivités territoriales concernées des programmes d'amélioration de la prise en charge des soins de support à domicile et dans les EPHAD.

f) L'accompagnement

Demander aux pouvoirs publics de :

- Renforcer les possibilités de congé de solidarité familiale adaptées aux situations.
- Soutenir les associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie, à l'intérieur des hôpitaux et à domicile, par exemple en facilitant les exonérations fiscales de leur donateur, et l'accès au service civique.
- Engager un travail visant à développer les « formules de répit » les mieux adaptées au maintien à domicile.

g) L'évaluation

Permettre aux personnes en fin de vie, à leurs familles, à leurs proches ou à leurs personnes de confiance, ainsi qu'aux médecins, aux soignants et aux accompagnants bénévoles, de saisir les autorités compétentes, telles que les ARS, dans le cas d'une demande d'accompagnement de fin de vie qui ne trouve pas de réponse adaptée (sur le site Internet).

h) La néonatalogie

La culture palliative pédiatrique, qui s'est installée plus tardivement que dans les structures d'adulte, a toujours bénéficié *a contrario*, en particulier chez les néonatalogistes, d'une réflexion beaucoup plus attentive aux questions de fin de vie que chez l'adulte. Elle doit continuer de se développer au même titre que celle concernant l'adulte avec le renforcement des programmes de formation à cette fin et la mise en œuvre de réflexions sur l'obstination déraisonnable. Obstination qui n'est pas toujours le fait de la seule médecine.

Toute décision d'arrêt de traitement, voire d'arrêt des soins de supports vitaux, doit toujours être prise avec les parents et dans le cadre d'un échange collégial pluridisciplinaire. Le travail en équipe est toujours protecteur pour l'enfant, sa famille et le personnel soignant.

La commission considère que ces propositions doivent mobiliser les pouvoirs publics et l'ensemble de la société de manière prioritaire.

Pour cette raison elle ne recommande pas de prendre de nouvelles dispositions législatives en urgence sur les situations de fin de vie.

Elle présente ici quelques réflexions sur des conduites non prévues par les lois actuelles.

3. Réflexions concernant des conduites non prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie

a) L'assistance au suicide

Pour la commission, l'assistance au suicide ne peut en aucun cas être une solution proposée comme une alternative à l'absence constatée de soins palliatifs ou d'un réel accompagnement.

Mais pour certaines personnes atteintes d'une maladie évolutive et incurable au stade terminal, la perspective d'être obligé de vivre, jusqu'au terme ultime,

leur fin de vie dans un environnement médicalisé, où la perte d'autonomie, la douleur et la souffrance ne peuvent être soulagés que par des soins palliatifs, peut apparaître insupportable. D'où leur souhait d'interrompre leur existence avant son terme. Leur demande est celle d'une assistance au suicide, sous la forme de médicaments prescrits par un médecin.

Ces demandes, qui sont très rares quand existe réellement une possibilité d'accompagnement sous forme de soins palliatifs, peuvent correspondre davantage à une volonté de pouvoir disposer d'un recours ultime qu'à une réelle décision d'interrompre sa vie avant terme. En effet, dans l'Etat d'Oregon, aux Etats-Unis, où le suicide assisté concerne deux décès pour mille, la moitié des personnes en fin de vie qui demandent – et obtiennent – les médicaments leur permettant de se suicider, ne les utilisent pas.

Si le législateur prend la responsabilité de légiférer sur l'assistance au suicide, les éléments suivants devraient être pris en compte :

- S'assurer que la personne demande de manière explicite et répétée sa volonté de finir sa vie par une telle assistance.
- Reconnaître par une collégialité médicale l'existence de la situation en fin de vie de la personne malade.
- S'assurer que la décision de la personne en fin de vie, sera prise :
 - ✓ dans la mesure où celle-ci est en capacité d'un geste autonome.
 - ✓ dans la mesure où celle-ci est informée, libre dans son choix.
 - ✓ dans la mesure où celle-ci a un réel accès à toutes les solutions alternatives d'accompagnement et de soulagement de la douleur physique et psychique.
 - ✓ dans la mesure où celle-ci est informée des conditions concrètes du suicide assisté.
 - ✓ dans le cadre d'un échange collégial pluridisciplinaire associant le malade, ses proches, le médecin traitant, un médecin non engagé dans les traitements en cours, et un soignant accompagnant le malade.
- Requérir la présence du médecin traitant, ou en cas d'objection de conscience de ce dernier, du médecin prescripteur, lors du geste et de l'agonie.
- Garantir l'objection de conscience des pharmaciens.
- S'assurer que les médicaments utilisés satisfont aux exigences de la réglementation et de la sécurité sanitaires et pharmacologiques.
- S'assurer de l'absence d'un calendrier préétabli de l'accomplissement du geste.

- S'assurer d'une remontée d'informations (nature de la maladie, motifs de la décision, déroulement du geste) transmis par le médecin à l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) chargé de faire un rapport annuel retraçant l'ensemble des remontées d'information.

En aucun cas, l'administration par un tiers d'une substance létale à une personne ne peut être considérée comme une assistance au suicide, quelles que soient les directives anticipées et même si une personne de confiance a été désignée. Elle serait alors une euthanasie active.

Et lorsque la demande émane d'une personne consciente mais incapable d'accomplir elle-même de quelque manière qu'il soit le geste de suicide assisté, la loi ne pourrait pas, par définition, être mise en œuvre. Mais la médecine ne peut se considérer comme quitte et doit envisager à la demande de la personne un arrêt des soins de supports vitaux accompagné d'une sédation.

b) Décision d'un geste léthal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie

Lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort.

Il en va de même :

- Lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente, et en l'absence de directives anticipées figurant dans le dossier médical, dont la commission continue de souligner l'importance. Cette demande doit nécessairement être soumise à une discussion collégiale afin de s'assurer qu'elle est en accord avec les souhaits réels de la personne.
- Lorsque le traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale avec le malade ou ses proches, comme une obstination déraisonnable, et que des soins de support n'auraient désormais pour objet qu'une survie artificielle.

Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience, toujours éclairée par une discussion collégiale, et présente dans le dossier médical, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti.

Pour la commission, les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision, ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il paraît évident à la commission que dans l'esprit de la loi Leonetti, ce serait une sorte d'acharnement de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support.

Aux yeux de la commission, cette grave décision relève d'édicions de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative.

c) Euthanasie

Le geste euthanasique à la demande des personnes malades, tel qu'il est à ce jour autorisé dans le seul Benelux, est un acte médical qui, par sa radicalité dans son accomplissement, et par sa programmation précise dans le temps, interrompt soudainement et prématurément la vie.

Il diffère totalement de la décision évoquée au point précédent.

Il diffère également totalement d'une assistance au suicide où l'acte létal est accompli par la personne malade elle-même.

L'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait des missions de la médecine, faisant basculer celle-ci du devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement à une action si contestée d'un point de vue universel. La commission ne voit pas comment une disposition législative claire en faveur de l'euthanasie, au nom de l'individualisme, pourrait éviter ce basculement.

Elle rappelle au demeurant que tout déplacement d'un interdit crée d'autres situations limites, toujours imprévues initialement et susceptibles de demandes réitérées de nouvelles lois. A titre d'exemple, en Belgique, 25 projets d'extension des cas de figure prévus par la loi ont été proposés depuis 2002....

Conclusion

Tous les échanges avec les personnes rencontrées, les nombreux témoignages, les déplacements dans la France entière et à l'étranger, les rencontres, les auditions, mettent au jour une réelle inquiétude sur les conditions préoccupantes, trop souvent occultées, de la fin de vie en France et l'impasse des réponses posturales.

La commission rappelle deux observations centrales :

- l'application insuffisante depuis 13 ans de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, depuis 10 ans de la loi relative aux droits des malades (loi Kouchner), et l'enfin depuis 7 ans de la loi Leonetti.
- le caractère particulièrement dramatique des inégalités au moment de la fin de vie.

Après ses recommandations largement développées, la commission souligne avec force :

- avant tout, l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie.
- le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif.
- l'impératif de décisions collégiales.
- l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles.
- l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie³⁵.
- le danger de franchir la barrière d'un interdit.

Si le législateur prenait la responsabilité d'une dépenalisation d'une assistance au suicide, deux points majeurs doivent être ici affirmés avec netteté :

- la garantie stricte de la liberté de choix en témoignant de l'autonomie de la personne.
- l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'Etat et la responsabilité de la médecine.

³⁵ « Ne légiférez qu'en tremblant, *ou bien*, Entre deux solutions, préférez toujours celle qui exige le moins de droit et laisse le plus aux mœurs ou à la morale » CARBONNIER, Jean. *Flexible droit*, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, EJA, Paris, 1998

De même, si le législateur prenait la responsabilité d'une dépenalisation de l'euthanasie, la commission entend mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit car :

- l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine.
- tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois.
- toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup.

La commission souhaite remercier le Président de la République d'avoir ouvert un tel espace de réflexion, dont on pressent l'importance pour l'avenir.

La commission entend à l'issue de son travail souligner qu'il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui. Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence.

Liste des annexes

Annexe 1 : Auditions, débats et déplacements.

Annexe 2 : Synthèse des débats.

Annexe 3 : Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Leonetti ».

Annexe 4 : Fiches de l'IGAS.

Annexe 5 : Les sondages.

Annexe 6 : Document de l'INED.

Annexe 7 : Exemple de modèles de directives anticipées (Allemagne, Suisse).

Annexe 8 : Exemple, issu des Etats-Unis, de document de directives anticipées lors du diagnostic d'une maladie grave ou avant une opération comportant un risque sérieux.

Annexe 1 : AUDITIONS, DEBATS ET DEPLACEMENTS

NOMS
Mme ADENOT Isabelle, présidente de l'ordre des pharmaciens
M. AIGON Bernard, UNASP
Les Aumôniers des hôpitaux Religion juive : Mme Véronique DUBOIS, rabbin hôpital du Val de Grâce Religion orthodoxe : M. Zinovi GAMBESSA, pope divers lieux hospitaliers Religion musulmane : M. Saïd Ali KOUSSAY, imam hôpital Avicenne Religion catholique : M. Claude SCHEUBLE, diacre divers lieux hospitaliers Religion protestante : M. David STEWARD, pasteur EHPAD
M. BADINTER Robert, ancien ministre
M. BAS Philippe, ancien ministre
Pr BELOUCIF Sadek, ancien président du comité d'orientation de l'agence de Biomédecine
M.BORNICHE Didier, président de l'Ordre national des infirmiers
Mme BLAUDY Françoise et Annette SANZ, « Mots pour maux »
M. BORDERIAS Pierre, réalisateur d'un film sur l'euthanasie en Belgique en cours de montage
M. BRUN Nicolas, chargé de mission à l'UNAF
M. CANIARD Etienne, Président de la Mutualité Française
M. CARRE Daniel, Vice président de l'ADMD administrateur du CISS
M. CHAMBAUD Laurent, (cabinet Ministre de la Santé)

Mme CHATELET Noëlle
COFREMCA, sondage
Mme COLLIGNON Hélène, le quotidien du médecin
Pr DEPADT Gérard, cancérologue
Dr DESFOSSE Gilbert, fonds pour les soins palliatifs
Pr. DREYFUSS Didier, Secrétaire de la commission d'éthique de la société de réanimation de langue française
M. DUTHEILLER DE LAMOTHE, Conseiller d'Etat
M. EMMANUELLI Xavier, ancien ministre
M. ENCREVE Pierre, philosophe protestant
Dr FOURNIER Véronique, responsable du centre d'éthique clinique de Cochin
Mme. GOANVIC Isabelle, Conseillère au ministère de la Justice
HAMY Chantal, les « poissons roses » Philippe et Emmanuelle de ROUX
Pr HAROUSSEAU Jean-Luc, président de l'HAS
M. HENRY Marc, Grande Loge de France
Pr HIRSCH Emmanuel, directeur espace éthique APHP
Mme HUBERT Elisabeth (ancienne ministre) Présidente de l'HAD – Elisabeth BALLADUR, Camille BAUSAN-CRENN Marie-Ange TERRADE, Anne DABADIE
Mme JAMBON Martine, Hôpital 2000
Mme PEYRARD Colette, JALMALV
Pr JONQUET Olivier, réanimation CHU Montpellier

Mme JULLIAND Delphine, auteur d'un livre « deux petits pas sur le sable mouillé » et Nathalie NISSBAUM
M. DE KERVASDOUE Jean, professeur au CNAM
Dr KOEHRET Martial-Olivier, Président de « soins coordonnés » CAMBONIE
Dr LABAYLE Denis, auteur du manifeste des 2000 pratiques ayant pratiqué des euthanasies
Dr LAMBERT Olivier et Dr JACQUOT Cécile, SAMU 78
Pr LAPILLONE Alexandre, président du collège national des professeurs en pédiatrie
Dr LA PLANA Jean-Marc, directeur de soins palliatifs Gardanne
M. LAZAR Philippe, ancien directeur général de l'INSERM
Dr LEBAS Jacques, ancien président médecins du monde
M. LEGRIS Bernard, Union nationale des accompagnants en soins palliatifs
M. LEONETTI Jean, ancien ministre
M. LEPELLEY-FONTENY Philippe, président du collège des associations de bénévolat d'accompagnement
Pr LEVY Gérard, ancien doyen de la faculté de Caen
Mme LEPETIT Marie-Christine, Chef de service de l'Inspection générale des finances
M CABRITA Thierry, Henri de ROHAN-CHABOT, Mathias SCHELL et Jean-Luc COUSINEAU
Pr MATHIEU Bertrand, professeur à l'Ecole de droit de la Sorbonne Paris 1
Dr MECHALI Denis, ancien chef de service à l'hôpital de la

Fontaine Saint-Denis
M. MINO Jean-Christophe et Marie-Odile FRATTINI UNR, Centre national de ressources en soins palliatifs
Dr MIRABEL Xavier, président d'Alliance Vita et Caroline ROUX
Pr. MOREL Vincent, président de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs
Mme MULLER, directrice d'EHPAD
M NAGARD Bruno, UNR santé
Pr PELLERIN Denys, Président honoraire de l'Académie de médecine
M.PERPERE Laurent, Président de la maison Jeanne Garnier
Pr PUYBASSET Louis, chef de service de réanimation hôpital de la Pitié
M. RENARD Antoine, Mme Geneviève VERDET, Vincent PORTERET Associations familiales catholiques
M. ROMERO Jean-Luc, président de l'ADMD
M. RYCKELYNCK Laurent, cofondateur d'HANDI PARTAGE
Mme SALVAING Laure, TNS SOFRES
M. SAUVE Jean-Marc, Vice Président du Conseil d'Etat
Pr SIMEONI Umberto, réanimation néonatale à Aix-Marseille
Dr SMADJA Serge, SOS Médecins
M. STASSE, François. Conseiller d'Etat
M. TAVERNIER Bruno, Président de la commission nationale de santé publique et de bioéthique du Grand Orient de France
Mme THERY Irène, Directrice d'études à EHESS

Mme TREBUCHET, Vice présidente AIM
Pr TROUILLAS Paul, Professeur de médecine à Lyon
UNAF
Pr VERNAZ Samuel, néonatalogue à Marseille
Dr WILLEMS, médecin hollandais

DEBATS PUBLICS

Le 22 septembre	Débat public à Strasbourg
Le 6 octobre	Débat public à Montpellier
Le 27 octobre	Débat public à Grenoble
Le 30 octobre	Débat public à Besançon
Le 10 novembre	Débat public à Clermont-Ferrand
Le 17 novembre	Débat public à Lille
Le 24 novembre	Débat public à Nantes
Le 1 ^{er} décembre	Débat public à Lyon
Le 8 décembre	Débat public Le Havre

DEPLACEMENTS

Le 18 octobre	Lausanne et Berne
Le 28, 29 et 30 novembre	Bruxelles et Rotterdam
Le 5,6, 7 et 8 décembre	New-York (Mount Sinai) et Oregon

VISITES ET ECHANGES AVEC LE PUBLIC

Centre d'éthique clinique de l'Hôpital Cochin : trois rencontres entretien, avec Véronique FOURNIER et son équipe, à propos des demandes d'euthanasie reçues à l'hôpital Cochin depuis 2001.
Le 3, 4 et 5 septembre, réunion à Marseille en présence de Jean Leonetti
Le 9 octobre, Place de la Sorbonne, réunion des structures de soins palliatifs
Le 10 octobre, Ligue contre le cancer – Pr. Axel KAHN
Le 11 octobre, rencontre avec les médecins urgentistes du CHR du Mans
Le 12 octobre, Hôpital Cochin rencontre avec les généralistes
Le 16 octobre, débat avec Jean LEONETTI à Paris Descartes
Le 17 octobre, rencontre avec les étudiants de l'Université Pierre Mendès-France de Grenoble
Le 23 octobre, visite et échanges avec les étudiants de l'Université de Cergy Pontoise
Le 24 octobre, rencontre à Cochin avec les médecins hospitaliers

Le 8 novembre, rencontre avec les étudiants de la faculté de médecine de l'Université Lyon 1
Le 12 novembre, rencontre avec les citoyens de plusieurs villes à MONTESSON
Le 14 novembre, rencontre avec les pompiers au centre de formation de Brice-Montmorency
Le 16 novembre, rencontre avec les migrants âgés à Clichy sous Bois (Michel FIKOJEVIC) et les personnes en situation de précarité à Saint-Denis. Docteur Isabelle MARIN et Mme Sylvie LABAT (folios d'encres)
Le 16 novembre rencontre avec l'équipe de soins palliatifs de l'unité de l'hôpital Casanova à Saint-Denis (Françoise SAUVAGET)
Le 20 novembre, Sciences Po, rencontre avec les étudiants du Master de droit
Le 21 novembre, rencontre avec les médecins de CURIE (professeur HURIET)
Du 21 au 28 novembre, rencontre de personnes très âgées, malades ou handicapées dans quatre établissements gérontologiques
Le 22 novembre, rencontre avec les infirmières au CHR de ROUEN
Le 23 novembre, visio-conférence avec le QUEBEC, Mme Maryse GAUDREAU, présidente de la commission spéciale du Québec « Mourir dans la dignité »
Le 4 décembre, rencontre avec le centre de rééducation Rocheplane
Le 6 décembre, débat avec Jean LEONETTI, au centre des congrès de Caen
Le 7 décembre, rencontre débat avec les étudiants en

médecine, philosophes, psychologues, infirmières,
sage-femme et sociologues de l'université de Caen

Le 9 décembre, débat avec les citoyens de la ville de
Seyssins

Le 11 décembre, invitation à une séance de
l'Académie de Médecine avec remise d'un rapport

Annexe 3 : Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Leonetti »

Article 1

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.
« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10

I. - Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. - Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. - Principes généraux ».

III. - Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 6143-2-2. - Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.
« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. - Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. - Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat