

**SCIENCES
PO
LILLE.**

Lou-Anne VANDAËLE

Année Universitaire 2023-2024

Master Affaires Publiques

Mémoire de recherche

Le libre choix en fin de vie

Sous la direction de Monsieur Xavier VANDENDRIESSCHE

Professeur des Universités en droit public, Ancien Président de l'Université
Lille 2

AVERTISSEMENT :

Sciences Po Lille n'entend donner aucune approbation ni improbation aux thèses et opinions émises dans ce mémoire de recherche. Celles-ci doivent être considérées comme propres à leur auteur.

J'atteste que ce mémoire de recherche est le résultat de mon travail personnel, qu'il cite et référence toutes les sources utilisées et qu'il ne contient pas de passage ayant déjà été utilisé intégralement dans un travail similaire.

RÉSUMÉ :

En France, il est largement estimé que l'accompagnement des personnes en fin de vie est insuffisant. Une évolution du cadre législatif actuel est souhaitée, car il ne permet pas de prendre en charge toutes les situations de fin de vie, limitant ainsi le libre choix du patient. Cela se traduirait par la légalisation d'une aide à mourir. Toutefois, la mise en place d'un tel dispositif confronte le libre choix du patient à celui de ses proches et du corps médical. Cela génère des défis éthiques et pratiques que le gouvernement essaie de relever avec la proposition de loi du 10 avril 2024 relative à l'accompagnement des malades en fin de vie. Néanmoins, pour y répondre complètement, il est nécessaire de développer les soins palliatifs et de mettre en place une période de fin de vie permettant au patient d'exprimer son libre choix.

ABSTRACT :

In France, it is widely believed that end-of-life care is inadequate. There is a desire for an evolution of the current legislative framework as it fails to address all end-of-life situations, thereby limiting patient autonomy. This would entail the legalization of assisted dying. However, implementing such a system presents a dilemma, as it involves balancing the patient's autonomy with the perspectives of their loved ones and the medical community. This presents ethical and practical challenges that the government seeks to address with the proposed bill of April 10, 2024, concerning the care of the terminally ill. Nevertheless, to fully address these concerns, it is necessary to develop palliative care and establish an end-of-life period that allows the patient to express their autonomy.

MOTS CLEFS :

- Fin de vie
- *End of life*

- Libre choix
- *Free choice*

- Aide à mourir
- *Assisted dying*

- Soins palliatifs
- *Palliative care*

- Loi Claeys-Leonetti
- *Claeys-Leonetti Law*

- Acharnement thérapeutique
- *Therapeutic obstinacy*

- Sédation profonde et continue jusqu'au décès
- *Deep and continuous sedation until death*

- Directives anticipées
- *Advance directives*

- Euthanasie
- *Euthanasia*

- Suicide assisté
- *Assisted suicide*

- Thanatophobie
- *Thanatophobia*

REMERCIEMENTS :

Je tiens tout d'abord à remercier M. Xavier Vandendriessche, directeur de ce mémoire pour ces précieux conseils lors de la rédaction de ce mémoire, et notamment à ces débuts pour la délimitation des termes du sujet.

Je tiens aussi à remercier les docteurs Ciais, Frys, Girard-Buttaz, Lauridant, Plançon et l'administratrice nationale de la MGEN Clotilde Truffaut de m'avoir accordé du temps pour me partager leur expérience sur le sujet.

Je tiens également à remercier mes parents, Laure Marquet et ma camarade Noémie Reine, pour leur précieuse relecture.

Je tiens enfin à remercier mes proches pour leur soutien et leur gentillesse tout au long de la rédaction de ce mémoire.

LISTE DES ACRONYMES ET DES ABRÉVIATIONS :

- ADMD : Association pour le droit à mourir dans la dignité
- ARS : Agence Régionale de Santé
- CC : Conseil Constitutionnel
- CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique
- CE : Conseil d'État
- CEDH : Cour Européenne des Droits de l'Homme
- CESE : Conseil Économique Social et Environnemental
- CH : Centre Hospitalier
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CHPG : Centre Hospitalier Princesse Grâce
- CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins
- CNSPFV : Centre National de Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
- CSP : Code de la Santé Publique
- Dr : Docteur
- EHPAD : Établissement d'Hébergement pour personnes âgées et dépendantes
- HAD : Hospitalisation à Domicile
- IFOP : Institut Français d'Opinion Publique
- IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
- INET : Institut National des Études Territoriales
- INSEE : Institut National de la statistique et des Études Économiques
- IVG : Interruption Volontaire de Grossesse
- MGEN : Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale
- QPC : Question Prioritaire de Constitutionnalité

- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
- SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique
- SPCJD : Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès
- USP : Unité de soins Palliatifs

SOMMAIRE :

| | |
|---|-----------|
| AVERTISSEMENT..... | 2 |
| RÉSUMÉ | 3 |
| MOTS CLEFS | 4 |
| REMERCIEMENTS..... | 5 |
| LISTE DES ACRONYMES ET DES ABRÉVIATIONS | 6 |
| SOMMAIRE :..... | 8 |
| | |
| INTRODUCTION..... | 9 |
| | |
| PREMIÈRE PARTIE :..... | 21 |
| UN NOUVEAU CADRE LÉGISLATIF SUR LA FIN DE VIE : ENTRE DÉFIS ÉTHIQUES ET IMPÉRATIFS PRATIQUES | 21 |
| | |
| Chapitre 1 : Vers une évolution du cadre législatif sur la fin de vie | 22 |
| Chapitre 2 : La collision des libres choix | 35 |
| Chapitre 3 : Le risque de difficultés d'applicabilité de l'aide à mourir | 46 |
| | |
| DEUXIÈME PARTIE : | 58 |
| LES VOIES À SUIVRE POUR UNE AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE EN FRANCE | 58 |
| | |
| Chapitre 1 : Le nécessaire accès universel aux soins palliatifs | 59 |
| Chapitre 2 : L'inspiration des cadres législatifs étrangers | 71 |
| Chapitre 3 : La mise en place discutée d'une aide à mourir encadrée | 82 |
| | |
| CONCLUSION | 90 |
| | |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 92 |
| ANNEXES | 100 |
| TABLE DES MATIÈRES : | 150 |

LE LIBRE CHOIX EN FIN DE VIE

INTRODUCTION

« Parler de la fin de vie touche à une partie très intime, nous amène à réfléchir sur l'éthique, sur le sens de la vie, sur cette étape à franchir (...). Parler de fin de vie, c'est briser le tabou de la mort, c'est répondre aux besoins de clarification, c'est lever des incompréhensions »¹.

Cette perception de la fin de vie, avancée par le Plan National 2021-2024 de Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie reflète une évolution de la notion de « mort », de plus en plus présente au sein de notre société moderne. L'idée selon laquelle la fin de vie évoque régulièrement l'existence d'un déni social, caractérisant notre rapport contemporain à la mort², tend progressivement à s'estomper. Ces dernières années, notre rapport à la mort a évolué. Il occupe une place de plus en plus significative dans l'espace public. En effet, la notion de « fin de vie » suscite un regain d'intérêt de la part du monde médical et du grand public. Selon la Haute Autorité de Santé, elle correspond à une estimation de la durée de vie restante lorsque le pronostic vital est engagé à court ou moyen-terme ; où, à l'évolution d'une pathologie grave qui rentre en phase avancée, potentiellement mortelle³. Le débat récent sur le « droit à mourir », la légalisation d'une aide à mourir par le biais d'une euthanasie ou d'un suicide assisté montre une préoccupation sociale attendant à cette période de fin de vie. De plus, selon le sociologue Michel Castra, « du côté médical, les promoteurs des soins palliatifs ont largement contribué à réhabiliter cette dernière période de la vie dans la médecine depuis les années 1970-1980 en proposant de nouvelles modalités d'accompagnement des malades en fin de vie. »⁴. Ainsi, on observe une profusion de discours concernant la dernière phase de la vie, qui a connu de nombreuses évolutions.

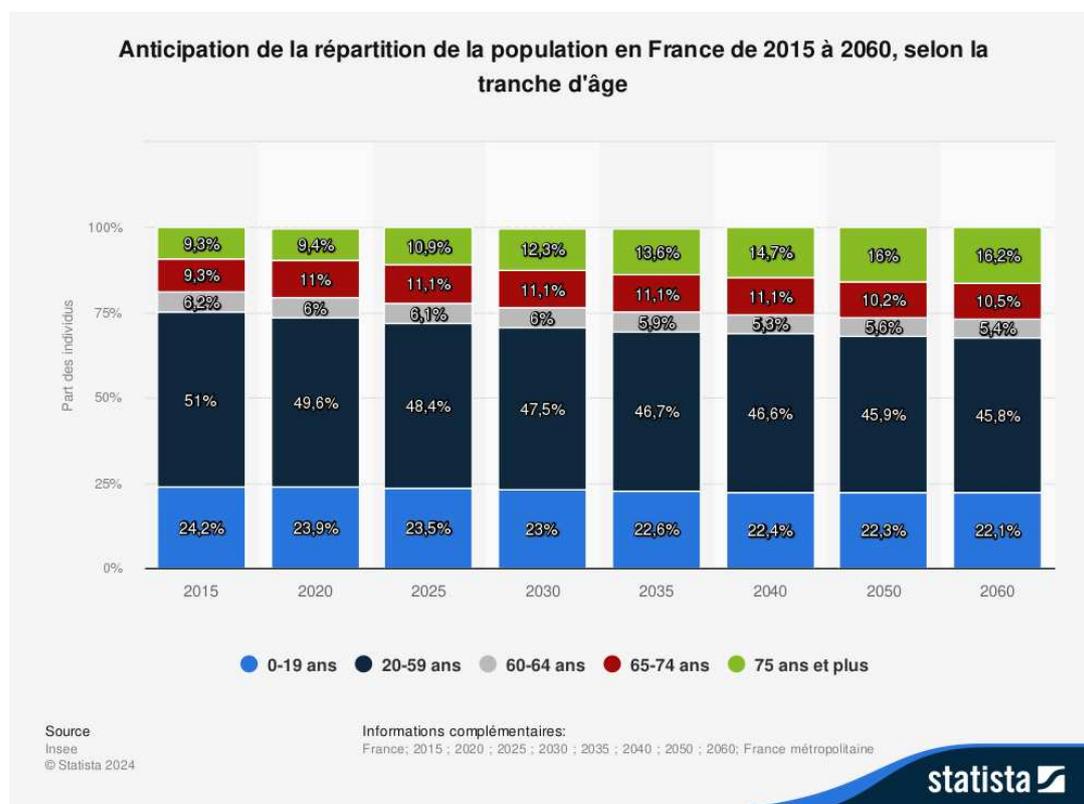
¹ *Développement des soins palliatifs et accompagnement*, Ministère de la Santé et de la Prévention, Plan national 2021-2014.

² Michel Castra, « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines », *Empan*, vol. 97, no. 1, 2015, pp. 12-18.

³ *Fin de vie, Morts et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs*, Ministère chargé de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, février 2023.

⁴ Castra, *Ibid.*

Aujourd'hui, la mort est repoussée à un âge avancé. Cela s'explique par le vieillissement démographique de la société qui s'accélère. Pascal Hintermeyer parle d'un allongement significatif de la durée de la vie humaine : « depuis les années 1960, dans les pays développés, celle-ci continue à s'accroître au rythme moyen d'une trimestre supplémentaire d'espérance de vie chaque année »⁵.



Source : Insee (1 octobre 2010), Anticipation de la répartition de la population en France de 2015 à 2060, selon la tranche d'âge, in Statista⁶

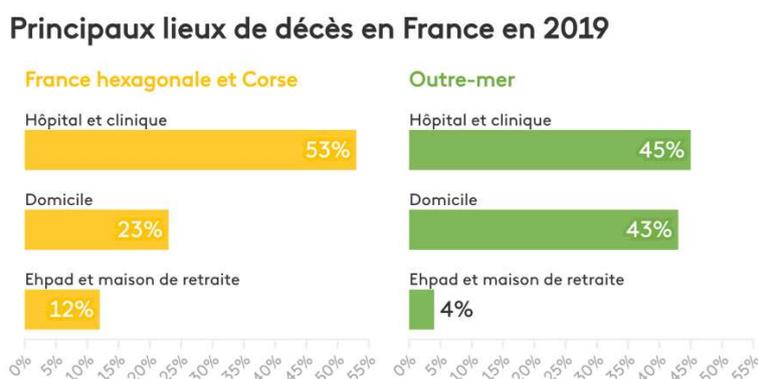
On observe que le vieillissement de la population va s'accroître dans les années à venir. Au vu des estimations, la part des individus de plus de 60 ans dépassera certainement les 30% dès 2024. Cette longévité croissante est aussi synonyme de complexification des situations de fin de vie avec le développement de maladies chroniques de longue durée telles que des maladies cardiaques, des affections respiratoires chroniques, des cancers, ou encore des maladies neurodégénératives. En raison des nombreux progrès techniques de la médecine, les

⁵ Pascal Hintermeyer, « Choisir sa mort ? », *Gérontologie et société*, vol. 32/131, no. 4, 2009, pp. 157-170.

⁶ « Anticipation de la répartition de la population en France de 2015 à 2060, selon la tranche d'âge », Statista, 2024.

patients sont en mesure de voir leur temps de vie allongé grâce à la mise en place de traitements freinant la progression de la maladie. Cette nouvelle temporalité, ce recul de la mort laisse alors la place à une réelle période en fin de vie, que les individus sont parfois tentés de hâter.

Ainsi, le développement de la technicité de la médecine, de nouveaux traitements, change le rapport à la mort des individus. Le « cure », c'est-à-dire le fait de soigner à tout prix, devient le cadre principal de la fin de vie, parfois au détriment du « care » qui signifie de prendre soin.



Source : Yann Thompson, « Fin de vie : où et comment meurt-on en France ? », *in France Info*, 2 avril 2023⁷

La mort survient majoritairement à l'hôpital, s'institutionnalise au détriment du domicile où des EHPAD et maisons de retraite. Dès lors, la fin de vie est technicisée et la mort est perçue comme artificielle puisque soumise aux traitements médicaux et au corps soignant. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), dans son avis n° 139⁸, insiste sur le fait que cette tendance accrue à la médicalisation de la fin de vie, accentuée par la crise structurelle du système de santé, le manque de personnel, une organisation insuffisante du parcours de soins, exclut la dimension humaine de la prise en charge des patients. En outre, avec le développement des maladies chroniques, les patients expérimentent des souffrances et de fortes douleurs en fin de vie, qui sont parfois jugées insupportables. Les médecins ayant tendance à prioriser la technique au désavantage de l'écoute, les individus

⁷ Yann Thompson, « Fin de vie : où et comment meurt-on en France ? », *France Info* (https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/infographies-fin-de-vie-ou-et-comment-meurt-on-en-france_5730083.html), 2 avril 2023.

⁸ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », Avis n°139, 13 septembre 2022.

prennent peur que l'intervention médicale prolonge la période de fin de vie de manière excessive⁹. On constate l'apparition d'une notion de « mal mourir » remettant en cause la légitimité des médecins. En effet, cette emprise des médecins sur les souffrances ressenties par les patients et parfois, la perception d'un acharnement thérapeutique amène à un certain rejet de la communauté médicale identifiée comme étant en opposition avec l'idéal de « bien mourir ». Cette remise en cause de la médecine, ne pouvant pas toujours apaiser les souffrances, contribue au surgissement d'une demande d'aide à mourir.

Par ailleurs, comme le décrit Norbert Élias dans son ouvrage *La société des individus*¹⁰, l'autonomie s'affirme dans notre société qu'il décrit comme une « société d'individus ». Par conséquent, comme avancé par Michel Castra, « Avec l'urbanisation, la perte d'influence de la religion et surtout la médicalisation de la société, l'organisation du mourir va subir un retournement important pour devenir peu à peu une expérience individuelle, isolée du reste de la société »¹¹. Cette autonomisation de la vie peut être valorisée si elle permet aux patients d'être à l'écoute de leurs besoins. Cependant, pour une personne malade, en fin de vie, cette autonomie risque d'être la source d'une marginalisation. Certains malades peuvent avoir l'impression d'être un fardeau pour la société, pour leurs proches, en raison de la durée longue de leur fin de vie et de leur improductivité. Cela s'explique notamment par la forte médiatisation du sujet de la mort qui est aujourd'hui exposée partout : dans les films, les campagnes de communication gouvernementales, les journaux etc., renforçant la culture thanatophobe. Ce constat s'est aggravé avec la crise sanitaire et le confinement qui ont mis en lumière l'isolement des personnes en fin de vie. Face à ces conditions, lorsqu'ils sont interrogés sur la façon dont ils préféreraient mourir, les individus déclarent souvent leur préférence pour une mort rapide (Duvignaud & Corbeau, 1981)¹². On note une volonté d'esquiver la mort, de ne pas s'y confronter. Ce refus de faire face à une période de fin de vie, généralement médicalisée, est renforcé par les inégalités qui se sont creusées face à la mort. En effet, les patients n'ont pas accès aux mêmes soins : 21 départements français restent dépourvus d'unités de soins palliatifs¹³. L'article L.1110-10 du Code de la Santé Publique (CSP) les définit comme visant à « soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne

⁹ Michel Castra, « Comment meurt-on aujourd'hui ? », Serge Paugam éd., *50 questions de sociologie*. Presses Universitaires de France, 2020, p 469-470.

¹⁰ Élias Norbert, « La société des individus », 1991, Édition Fayard, Paris.

¹¹ Michel Castra, « Comment meurt-on aujourd'hui ? », *op cit*.

¹² Pascal Hintermeyer, « Choisir sa mort ? », *op cit*.

¹³ *Fin de vie, Morts et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs*, *op cit*.

malade et à soutenir son entourage »¹⁴. Ainsi, ils ont pour caractéristique d'apaiser la souffrance et les douleurs des patients en fin de vie, mais manquent de moyens et leur accès reste inégalitaire. En somme, la fin de vie est devenue une période individualisée qui est souvent synonyme de la fin de l'existence sociale des patients précédant une mort qui est souvent souhaitée¹⁵.

C'est cette combinaison de facteurs, à savoir : le vieillissement de la population, la surmédicalisation, l'isolement et les inégalités en fin de vie, qui conduit à une demande d'aide à mourir. Des associations telles que l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), des politiques, des personnalités célèbres militent en faveur d'un droit à mourir dans la dignité, symbolisé par la légalisation d'une aide à mourir. Selon le Centre National de fin de vie et de soins palliatifs (CNSPFV), l'aide active à mourir « désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale. Ce terme peut renvoyer à la fois à l'euthanasie et au suicide assisté »¹⁶

Actuellement, le cadre législatif en vigueur ne permet pas aux patients de bénéficier d'une aide active à mourir alors que le droit à mourir est souvent considéré comme le droit ultime de l'être humain autonome. Pourtant, de nombreuses évolutions législatives ont permis le renforcement des droits des patients en fin de vie au cours de ces dernières années.

En premier lieu, le mouvement des médecins de soins palliatifs qui s'est développé dans les années 1970-1980 a permis leur démocratisation. Cela s'est traduit par leur accès pour tous les patients avec la loi n°99-477 du 9 juin 1999 qui dispose que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »¹⁷. Les établissements de santé et hôpitaux ont dû développer des techniques de prise en charge de la douleur permettant à chaque patient le nécessitant d'être pris en charge comme le souligne l'article 7 de la loi : « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des

¹⁴ Article 1110-10 du CSP.

¹⁵ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », *op cit*, p13.

¹⁶ *Focus sur l'aide active à mourir*, CNFVSP, 2022.

¹⁷ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*.

patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis »¹⁸.

C'est toutefois avec la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, que les patients acquièrent de nombreux droits tels que le droit au respect de la dignité de la personne malade. Le droit au consentement est instauré par l'article L.1111-4 du CSP : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »¹⁹. De plus cet article consacre le droit au refus de soins : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement »²⁰. La mise en place du droit au consentement, à l'information et au refus des traitements, met le patient au centre : il devient l'acteur principal de sa santé.

Alors que la Loi Kouchner se centre sur les droits des patients en général, la loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite « Loi Léonetti » est la première à s'intéresser plus précisément aux droits des malades en fin de vie. Elle renforce l'obligation de dispenser des soins palliatifs à tous les patients en instaurant l'obligation de créer des lits identifiés « soins palliatifs » et donne la possibilité à toute personne majeure d'écrire des directives anticipées concernant sa fin de vie (art 7). Dès lors, l'article L.1111-11 du CSP dispose que : « 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 des traitements »²¹. Ajoutées au droit au consentement, à l'information et au refus des traitements, les directives anticipées permettent au patient d'avoir un réel impact sur sa santé et le choix de sa fin de vie. Toutefois, elles ne sont valables que pour une durée de trois années et ne s'imposent pas au médecin. Afin de permettre le respect de l'avis du patient, même lorsqu'il n'est plus capable de l'exprimer, le rôle de la personne de confiance instauré par la Loi Kouchner est consolidé. Ainsi, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical à l'exclusion des directives anticipées. Enfin, la Loi Leonetti se positionne contre l'obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique). Ainsi : « Les actes mentionnés à l'article L.1110-5 (de prévention, d'investigation, de traitement et de soins) ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis

¹⁸ *Ibid*, p 13.

¹⁹ Article L.1111-4 du CSP.

²⁰ *Ibid*.

²¹ Article L.1111-11 du CSP.

lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris conformément à la volonté du patient, et si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire »²².

Enfin, la loi n°2016-87 du 2 février 2016, dite Loi Claeys-Leonetti, continue de renforcer le droit des personnes en fin de vie en revalorisant les directives anticipées, la place de la personne de confiance, et en établissant la possibilité d'un recours à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Tout d'abord, les directives anticipées deviennent contraignantes, sauf cas exceptionnels, pour les médecins et ne sont plus délimitées par une contrainte de temps. La décision récente du Conseil Constitutionnel (CC), question prioritaire de constitutionnalité (QPC) du 10 novembre 2022 confirme la possibilité de l'application de l'alinéa 3 de l'article L.1111-11 du CSP allégeant la contrainte des directives anticipées imposées au médecin lorsqu'elles « apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale »²³. Cette décision confirme que les directives anticipées ne peuvent pas s'appliquer comme une sorte de veto, ne permettant pas la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD). Celle-ci est prévue par l'article L.1110-5-2 du Code de la Santé Publique et s'applique en fonction de conditions strictes. Tout d'abord, lorsque le patient a la capacité d'exprimer sa volonté, la sédation continue peut-être mise en place s'il est atteint d'une affection grave et incurable, que son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il endure des souffrances réfractaires aux traitements. Cette sédation profonde peut aussi être réalisée lorsque le patient sollicite la cessation des traitements, risquant de compromettre son pronostic vital à court terme et de provoquer des douleurs intolérables. Au contraire, si le patient n'a pas la capacité d'exprimer sa volonté, que son maintien en vie repose sur des traitements jugés comme excessivement obstinés, le médecin peut choisir d'y mettre fin. Dans ce cas, il doit instaurer une sédation profonde et continue jusqu'au décès, afin d'assurer que le patient ne souffre pas de l'arrêt des traitements. La responsabilité de décider de la mise en place d'une sédation profonde et continue incombe au médecin référent à l'issue d'une procédure collégiale. Pour un patient incapable de s'exprimer, les raisons du recours à la sédation doivent être communiquées à sa personne de confiance, ou à défaut, à sa famille ou ses proches.

²² Article L.1110-5-1 du CSP.

²³ Article L.1111-11, alinéa 3 du CSP.

Ces évolutions législatives confèrent de nombreux droits aux patients en fin de vie, favorisant leur libre arbitre et les plaçant comme des acteurs principaux de leur santé. Malgré cette évolution positive des droits des patients, la loi reste peu connue, appliquée et semble ne pas répondre à toutes les situations critiques. Ce sont ces arguments qui sont avancés par les partisans de l'ouverture d'une aide à mourir tels que l'ADMD. Selon eux, l'idée d'avoir le droit de choisir sa mort, n'est pas suffisamment allouée par le dispositif législatif en vigueur. De plus, même si les textes de loi donnent accès aux soins palliatifs pour toutes les personnes en ayant le besoin, les inégalités territoriales et entre hôpital et domicile, persistent.

La fusion de ces aspects fait aujourd'hui surgir deux demandes sociétales : « celle de pouvoir accéder de façon équitable aux soins palliatifs en tout lieu du territoire, et celle de pouvoir décider de sa mort »²⁴. La première revendication s'inscrit dans une démarche du corps soignant de fournir un soutien pour accompagner le patient jusqu'au décès, dans des conditions qui lui assureront le soulagement de la douleur et le respect de l'autonomie individuelle. La seconde vise à aider le patient à mourir, le soutenir dans cette dernière étape qu'il aurait lui-même choisi. En somme, ces deux aspects soulevés par les Français soulignent une demande de maîtrise de sa vie jusqu'à la fin, et une demande de prévention de la souffrance et des situations de vulnérabilité extrême²⁵.

Cependant, face à ces inégalités qui perdurent, c'est aujourd'hui la demande d'une aide active à mourir qui domine au sein de la société. Les Français estiment que la société prend mal en charge cette dernière partie de la vie. Ils sont favorables au fait d'écourter cette période pour mettre fin à la douleur.

²⁴ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », *op cit*, p.16.

²⁵ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », Avis n°121, 30 juin 2013.

| | Rappel 12-13 Avril 2001 ¹ (%) | Rappel 21-22 Oct. 2010 ² (%) | Rappel 17-19 Août 2011 ³ (%) | Rappel 29-31 Oct. 2013 ⁴ (%) | Rappel 7-9 Oct. 2014 ⁵ (%) | Rappel 1 ^{er} -3 Mars 2017 ⁶ (%) | Rappel 6-7 Avril 2021 ⁷ (%) | Ensemble des Français 9-10 Fév. 2022 (%) |
|------------------------------|--|---|---|---|---|--|--|--|
| TOTAL Oui | 88 | 94 | 94 | 92 | 96 | 95 | 93 | 94 |
| • Oui, absolument..... | 38 | 36 | 49 | 44 | 54 | 52 | 53 | 51 |
| • Oui, dans certains cas.... | 50 | 58 | 45 | 48 | 42 | 43 | 40 | 43 |
| Non | 10 | 6 | 6 | 8 | 4 | 5 | 7 | 6 |
| - Ne se prononcent pas | 2 | - | - | - | - | - | - | - |
| TOTAL | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 |

Tableau concernant l'approbation au recours à l'euthanasie (Source : Sondage de l'IFOP pour l'ADMD, « Le regard des Français face à la fin de vie », Février 2022)²⁶.

| | Rappel 1 ^{er} -3 Mars 2017 ⁸ (%) | Rappel 6-7 avril 2021 ⁹ (%) | Ensemble des Français 9-11 février 2022 (%) |
|-------------------------------|---|---|---|
| TOTAL Approuve | 90 | 89 | 89 |
| • Approuve tout à fait..... | 53 | 53 | 51 |
| • Approuve plutôt..... | 37 | 36 | 38 |
| TOTAL N'approuve pas | 10 | 11 | 11 |
| • N'approuve plutôt pas..... | 6 | 7 | 5 |
| • N'approuve pas du tout..... | 4 | 4 | 6 |
| TOTAL | 100 | 100 | 100 |

Tableau concernant l'adhésion à l'autorisation au suicide assisté (Source : Sondage de l'IFOP pour l'ADMD, « Le regard des Français sur la fin de vie », Février 2022)²⁷.

Une étude conduite par l'Institut Français de l'opinion publique (IFOP) pour l'ADMD confirme cette prise de position des Français en faveur d'une légalisation d'une aide à mourir. En effet, en février 2022, 94% des Français s'estiment en faveur de l'euthanasie, et 89% en faveur du suicide assisté. Selon la CNFPSV, « L'euthanasie se définit comme le fait, pour un tiers, de donner délibérément la mort à une personne atteinte d'une maladie grave et incurable

²⁶ Sondage de l'IFOP pour l'ADMD, « Le regard des Français face à la fin de vie », Février 2022.

²⁷ *Ibid.*

lui causant des souffrances insupportables. La substance létale est administrée à la personne qui le demande par un tiers »²⁸. Contrairement à l'euthanasie, le suicide assisté ne nécessite pas l'implication d'un tiers pour administrer la substance létale. Il est défini comme : « le fait de prodiguer à une personne capable de discernement qui en fait la demande, l'environnement et les moyens nécessaires pour qu'elle mette fin à sa vie. La personne qui le demande s'auto-administre la substance létale »²⁹.

Ce souhait se traduit par une proposition de loi (n°3577), déposée par 270 députés, visant à affirmer le libre choix en fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs³⁰. C'est justement ce terme de « libre choix » qui est généralement repris pour justifier la légalisation d'une aide à mourir. Il est avancé que les individus devraient avoir le droit à la liberté de disposer de leurs corps et de déterminer leurs propres limites pour une vie digne. L'aide active à mourir serait alors l'ultime exercice du libre choix des individus. En médecine, le principe du libre choix du patient est central. L'article L.1110-8 du CSP dispose que c'est « un principe fondamental de la législation sanitaire »³¹. Ce principe s'étend à tous les soins disponibles et les professionnels de santé sont tenus d'en garantir son respect. Ce libre choix s'illustre notamment par le choix de son médecin ou du lieu où le patient souhaite être soigné. En fin de vie, il peut aujourd'hui s'exercer au travers du refus des traitements, dans la rédaction des directives anticipées où dans la demande d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Une part majeure de la société estime que ces dispositifs ne sont pas suffisants pour garantir un libre choix effectif en fin de vie. Selon l'ADMD, chacun est le seul juge de sa dignité et chacun devrait donc être en mesure de choisir sa fin de vie conformément à ses valeurs, sa conception personnelle de la dignité. Pour cette association comme pour plus de 90% de la population, cela résulte en la légalisation d'un aide à mourir.

Conscient de ces enjeux, le Président Emmanuel Macron a chargé une Convention citoyenne sur la fin de vie de répondre à la question : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »³². Au cours de ces travaux, la convention a conclu que le cadre

²⁸ *Fin de vie, Morts et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatif, op cit.*

²⁹ *Ibid.*

³⁰ Proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 *visant à affirmer le libre choix en fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs.*

³¹ Article L.1110-8 du CSP.

³² *Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie*, CESE, Avril 2023.

législatif actuel d'accompagnement n'est pas adapté à toutes les situations et s'est prononcé à 76%³³ en faveur d'une ouverture à l'aide active à mourir. Pour répondre à ces problématiques, le gouvernement a déposé un projet de loi n°2462 relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Dans cette loi, le gouvernement prévoit une stratégie décennale pour développer les soins palliatifs et la légalisation d'une « aide à mourir ». Celle-ci serait à mi-chemin entre l'euthanasie et le suicide assisté et répondrait à des critères stricts.

Malgré tout, le vote d'une telle loi soulève des tensions éthiques, notamment entre la question de déterminer individuellement sa propre tolérance à la souffrance et le devoir de solidarité envers les personnes en fin de vie. C'est aussi la peur de la mort, de ne pas pouvoir la contrôler qui est à l'origine de cette volonté d'évolution législative. Or, l'angoisse de la mort ne peut être apaisée par la médecine et selon l'avis n°121 du CCNE : « les questions éthiques ne seront jamais résolues par la loi »³⁴. Le recours à une aide à mourir ne doit pas devenir une option en défaut d'un accompagnement inadapté au vu de l'accès inégalitaire aux soins palliatifs. De même, cette loi pose la question de la collision des libres choix entre celui du patient souhaitant mourir, ses proches et le soignant qui dispose de la liberté d'effectuer ou non l'injection létale. Ainsi, diverses inquiétudes soulignées par l'avis n°139 du CCNE surgissent en réaction à ce projet de loi : « quel message enverrait une évolution législative à la société ? (...) quel message enverrait une telle évolution législative aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ? (...) quel message enverrait aujourd'hui une évolution législative aux soignants ? »³⁵.

En somme, même s'il permet au patient de disposer d'un choix libre en fin de vie, le nouveau cadre législatif prévu par le gouvernement soulève de nombreuses questions éthiques quant à son applicabilité. Il s'agira ainsi d'interroger le cadre de cette nouvelle législation et de proposer des voies à suivre pour permettre une prise en charge globale de la fin de vie. Pour ce faire, en complément d'un travail important de documentation, des entretiens ont été menés avec divers acteurs présents en fin de vie. L'analyse de ces entretiens a contribué aux constats présents au sein de ce mémoire. Il ne s'agit pas ici de prendre position mais de dresser un panorama des diverses opinions sur le sujet afin d'en saisir toute la complexité.

³³ CESE, *Ibid.*

³⁴ CCNE, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », *op cit.*

³⁵ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », *op cit.*, p 39.

Dans quelle mesure le libre choix en fin de vie prévu par le nouveau cadre législatif permet-il de répondre aux questions éthiques relatives à ces pratiques ?

Nous étudierons premièrement la proposition d'évolution du cadre législatif de la fin de vie proposé par le gouvernement, qui implique de nouveaux défis éthiques notamment relatifs à la collision des libres choix et qui pourra être à l'origine de difficultés d'applicabilité. La deuxième partie sera davantage orientée sur les possibles voies à suivre pour améliorer la prise en charge de la fin de vie. Cela sous-entend une plus grande accessibilité des soins palliatifs, mais aussi l'encadrement précis de l'aide à mourir en cas de légalisation. Nous verrons ainsi les défis éthiques et impératifs pratiques soulevés par la nouvelle loi (première partie), puis les possibles voies à suivre afin de permettre un progrès dans la prise en charge de la fin de vie (deuxième partie).

PREMIÈRE PARTIE :
UN NOUVEAU CADRE LÉGISLATIF SUR LA FIN DE VIE :
ENTRE DÉFIS ÉTHIQUES ET IMPÉRATIFS PRATIQUES

L'évolution du rapport à la mort de notre société contemporaine et le vieillissement démographique interrogent les situations de fin de vie aujourd'hui encadrées par la loi Claeys-Leonetti. Estimé insuffisant et ne répondant pas à toutes ces situations, le cadre législatif actuel tend à être réformé (chapitre 1). En parallèle, ce projet d'évolution de la loi, comprenant la légalisation d'une aide à mourir, soulève la question de la collision des libres choix entre patients, soignants et proches (chapitre 2). Cela interroge sur la complexité de la mise en œuvre d'une loi qui cristallise les oppositions (chapitre 3).

Chapitre 1 : Vers une évolution du cadre législatif sur la fin de vie

Le cadre législatif actuel, incarné par la loi Claeys-Leonetti (2016), reste peu connu et appliqué par l'ensemble de la société (section 1). Face aux insuffisances du texte législatif et à la politisation de la période de la fin de vie, une nouvelle loi encadrant la fin de vie a été proposée (section 2).

SECTION 1 : QUELLE APPLICATION DU CADRE LÉGISLATIF ACTUEL ?

Le cadre législatif actuel sur l'accompagnement des personnes en fin de vie est incarné par la loi Claeys-Leonetti, adoptée en 2016 et créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle renforce la capacité d'autodétermination des patients en rendant leurs directives anticipées contraignantes pour les médecins et permettant la possibilité de la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à l'issue d'une procédure collégiale. Ce dispositif juridique encadrant la période de la fin de vie est aujourd'hui contesté et jugé inadapté. Selon la Convention citoyenne sur la fin de vie, le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie doit être amélioré (97%) et n'est pas adapté (83%) car il serait à l'origine d'« inégalités d'accès à l'accompagnement en fin de vie et de l'absence de réponses satisfaisantes pour certaines situations de fin de vie »³⁶. Ainsi, il est considéré que la loi actuelle reste peu connue, peu appliquée et qu'elle ne répond pas à toutes les situations.

Premièrement, la contestation du dispositif d'accompagnement de la fin de vie en vigueur s'explique par une carence de connaissance des individus de la loi et par des difficultés d'application sur le terrain. Effectivement, même si l'instauration des dispositifs prévus par la loi Claeys-Leonetti permet au patient d'avoir une démarche proactive, le manque de leur connaissance et les inégalités d'accès générées limitent leur utilisation.

La loi du 2 février 2016 instaure des directives anticipées contraignantes puisqu'elles s'imposent à tout autre avis, sauf en cas d'urgence vitale ou si elles détiennent un caractère manifestement inapproprié ou non conforme à la situation médicale (CC, QPC n°2022-1022 du 10 novembre 2022³⁷). Ces directives qui expriment la volonté du patient quant à sa fin de vie

³⁶ *Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie*, CESE, *op cit*.

³⁷ CC, QPC n°2022-1022 du 10 novembre 2022, *Mme Zohra M. et autres*.

sont « à tout moment et par tout moyen, révisables et révocables »³⁸. Il paraît souhaitable que ce dispositif mettant en place l'encadrement de la fin de vie, soit encadré par la présence d'un médecin, pouvant aider le patient dans sa démarche. Le soignant serait en mesure d'aider le malade à choisir des termes clairs et précis pour la rédaction des directives, lui octroyant de disposer d'un accompagnement conforme à ses souhaits en cas d'accident. Pour ce faire, il faudrait que les soignants disposent de temps et d'un lieu leur permettant de mettre en place l'accompagnement du patient. Or, cette assistance, dans le cadre de l'élaboration des directives anticipées est aujourd'hui très peu mise en pratique.

Dès lors, on note une appropriation très lente du dispositif législatif des directives anticipées. Selon une étude pilotée par le CNSPFV (automne 2022) avec BVA concernant la connaissance et l'application des directives anticipées par les Français : 24% des Français connaissent le dispositif en termes précis et 57% ne le connaissent pas³⁹. De plus, selon cette étude, seulement 18% des Françaises et Français auraient rédigé leurs directives⁴⁰. Cela témoigne d'une méconnaissance du dispositif et d'un manque d'incitation à la rédaction des directives. Cette situation peut être expliquée par plusieurs facteurs. Premièrement, ce dispositif législatif n'est pas suffisamment promu. Il est rarement proposé aux patients de consigner leurs directives lors de leur prise en charge et ceux-ci sont rarement au courant des possibilités de la traçabilité numérique des directives anticipées via leur « espace santé ». De plus, souffrant d'un manque d'accompagnement à leur rédaction, les directives sont parfois inexploitables : les options thérapeutiques ne sont pas pertinentes avec l'état de santé du patient, les choix formulés ne sont pas assez précis⁴¹. Lorsqu'elles sont rédigées, elles restent difficilement accessibles pour les médecins puisqu'il n'existe pas de registre national ou « de modalités pratiques de dépôt et de conservation dans des conditions permettant un accès du médecin »⁴². Par conséquent, les directives anticipées, qui participent pourtant à la possibilité du patient de choisir les termes de sa fin de vie, souffrent d'un manque d'application.

L'autre dispositif phare de la loi Claeys-Leonetti réside dans la possibilité de mettre en place une SPCJD permettant d'induire un sommeil profond chez une personne souffrant d'une maladie grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court terme afin d'atténuer ou de

³⁸ Article L.1111-11 du CSP.

³⁹ Dominique Joseph, *Fin de vie : faire évoluer la loi ?*, CESE, mai 2023.

⁴⁰ Joseph, *Ibid.*

⁴¹ Jean-Marc Sauvé, « Les 10 ans de la loi Leonetti : le droit de la fin de vie », CE, 24 février 2015.

⁴² Dominique Joseph, *Fin de vie : faire évoluer la loi ?*, *op cit.*

prévenir une douleur intense et réfractaire aux traitements. Le texte de loi prévoit qu'elle puisse être mise en œuvre en milieu hospitalier comme en établissement médico-social ou à domicile. Or, selon le CNSPFV « la sédation profonde et continue jusqu'au décès est une disposition qui peine à se mettre en place sur le terrain »⁴³. Son application reste faible et hétérogène en fonction de la structure ou de la densité médicale. Des études de terrain font état d'un taux de SPCJD en unité de soins palliatifs de 0,5 à 3% de la prise en charge des patients⁴⁴. De plus, alors que la SPCJD est peu appliquée en milieu hospitalier, il semble difficile, voire impossible d'en effectuer au domicile des patients en raison de l'insuffisance de la surveillance médicale qui est opérée dans ce cas. En effet, la sédation peut parfois induire le réveil des patients, amenant à une dégradation de leur état physique alors que le décès ne survient pas rapidement. Dans ce cas, à l'hôpital, il est possible de recourir à des molécules plus fortes, ce qui n'est pas le cas pour les malades à domicile. Cela induit de nouvelles inégalités d'accès aux soins pour les personnes en fin de vie. Isabelle Girard-Buttaz, cheffe du service de neurologie de l'hôpital Jean Bernard de Valenciennes souligne les conséquences de cette inapplication, notamment pour les patients atteints de pathologies neurodégénératives :

« Pour les maladies comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la maladie de Charcot, qui je pense est la pire maladie qui puisse exister au monde (...) la problématique c'est qu'une très grande partie de ces patients ne bénéficient pas de cette prise en charge, et c'est là que ça devient catastrophique parce que oui, ce sont des maladies dans lesquelles la souffrance morale est terrible »⁴⁵.

Ce défaut d'application de la SPCJD s'explique de même par le fait que la loi, insuffisamment claire, peut être sujette à l'interprétation des médecins. Ainsi, d'après le rapport du Conseil économique, social et environnemental (CESE) : « Fin de vie, comment faire évoluer la loi ? », publié en mai 2023, la loi de 2016 a des conséquences contradictoires. Elle apaise les médecins pratiquant l'arrêt des traitements chez les patients atteints de maladies neurodégénératives, mais d'autres ne la pratiquent pas par peur d'être accusés d'euthanasie. De nombreux professionnels de santé argumentent que certains termes de la loi sont hypocrites et que leur interprétation peut engendrer des dérives. Il est parfois jugé que la SPCJD n'est qu'une

⁴³ *La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti*, CNFVSP, Novembre 2018.

⁴⁴ Dominique Joseph, *Fin de vie : faire évoluer la loi ?*, op cit, p 17.

⁴⁵ Entretien avec Isabelle Girard-Buttaz, Cheffe de service de la neurologie à l'hôpital Jean Bernard de Valenciennes et membre de la société française de neurologie, 04/04/2024.

attente de la mort à petit feu, une agonie prolongée du patient qui n'est plus nourri, ni hydraté. De plus, elle engendre des confusions chez les patients et au sein des familles ayant tendance à confondre la sédation avec l'euthanasie. Cette incertitude à l'égard de la notion de SPCJD s'applique de même au fait que les médecins n'ont pas la capacité de savoir si elle permet réellement d'éviter toute souffrance au patient. La notion de pronostic vital engagé à court terme pose également des problèmes de compréhension et d'interprétation, principalement en raison de l'incertitude quant à l'évaluation précise du moment du décès, malgré l'utilisation d'échelles d'évaluation. Ces ambiguïtés persistantes autour de la notion de SPCJD empêchent son plein développement et amènent à des inégalités de traitement.

En conséquence, l'application hétérogène de la loi et ses insuffisances concernant certaines situations de fin de vie peut amener à des dérives.

Même si de nombreux professionnels de santé s'accordent à dire que le cadre législatif est suffisant, il semble que cela ne soit le cas que pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. En effet, la SPCJD ne peut être administrée qu'à ce type de patients, ne permettant pas aux personnes ayant une maladie incurable et un pronostic vital à moyen terme d'être correctement pris en charge. Ainsi, Clémence Marois, neurologue et réanimatrice à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, estime que : « La loi Claeys-Leonetti permet de régler une majorité de situations à condition d'avoir accès à l'offre de soins palliatifs, inégale sur le territoire. La loi ne répond cependant pas à la question des maladies incurables à moyen terme et à long terme, ou des maladies neurodégénératives, qui suscitent une grande angoisse chez les patients »⁴⁶. C'est dans cette perspective qu'une évolution de la loi est envisagée. Le président Emmanuel Macron, dans son interview donné à la Croix et à Libération le 10 mars 2024, justifie le projet de loi par un constat : « La loi Claeys-Leonetti, qui fixe le cadre légal actuel a conduit à beaucoup d'avancées, mais ne permettait pas de traiter des situations humainement très difficiles. On peut penser aux cas des patients atteints d'un cancer au stade terminal qui, pour certains, sont obligés d'aller à l'étranger pour être accompagnés »⁴⁷. Dès lors, l'aide active à mourir permettrait une nouvelle voie pour les patients peu accompagnés par le cadre actuel,

⁴⁶ Dominique Joseph, *Fin de vie : faire évoluer la loi ?*, op cit, p 19.

⁴⁷ Laure Equy, Nathalie Raulin, Antoine d'Abundo et Corrine Laurent, « Fin de vie : Emmanuel Macron se prononce en faveur d'une « aide à mourir », dans une interview à « Libération » », *Libération* (https://www.liberation.fr/politique/fin-de-vie-emmanuel-macron-se-prononce-en-faveur-dune-aide-a-mourir-dans-une-interview-a-liberation-20240310_4BUA45RHYBARPDLQ7NKJWBVLVTI/?redirected=1), *Libération*, 10 mars 2024.

atteints de maladies graves et incurables, de souffrances réfractaires et ayant un pronostic vital engagé à moyen terme.

Actuellement, les patients ne pouvant pas être accompagnés par la loi se rendent à l'étranger afin de bénéficier d'une aide à mourir. En effet, de nombreux pays européens ont légalisé le droit à mourir comme les Pays-Bas, la Belgique ou encore la Suisse. Ces deux derniers sont des pays frontaliers à la France où certains patients choisissent de se rendre pour abrégier leurs souffrances. Une infirmière spécialisée en soins palliatifs, travaillant à Tournai en Belgique, affirme :

« Je suis souvent confrontée à des appels de personnes qui sont suivies en France dans le cadre de pathologies graves où on est au bout d'un parcours, où on me demande les démarches à réaliser pour pouvoir faire une demande d'euthanasie en Belgique »⁴⁸.

Les critères pour accéder à l'euthanasie en Belgique restent très stricts. Il est estimé par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie qu'en 2022, 53 Français ont bénéficié d'une euthanasie en Belgique⁴⁹. Certains français décident de même de bénéficier d'un suicide assisté en Suisse, mais cette situation est vectrice d'inégalités. Pour un étranger, il faut compter entre 8 000 et 10 000 euros pour bénéficier de cet accompagnement⁵⁰. Dès lors, les histoires des patients allant se donner la mort en Suisse sont généralement celles de célébrités telles que l'actrice Maïa Simon, l'écrivaine Anne Bert ou l'ancienne secrétaire d'État aux personnes âgées Paulette Guinhard, disposant de ressources économiques suffisantes pour y avoir accès. Ce contexte pose la question de la discrimination économique des patients, pouvant accéder à un droit à mourir qu'en cas de moyens financiers conséquents.

En plus de contribuer à créer des situations d'inégalité au vu de l'insatisfaisant accompagnement de certaines situations de fin de vie, la loi actuelle peut amener à certaines dérives. La SCPJD parfois dénoncée comme hypocrite, amène certains médecins à pratiquer des euthanasies illégales. Dans le documentaire « Fin de vie : pour que tu aies le choix »⁵¹, le

⁴⁸ Entretien avec une infirmière spécialisée en soins palliatifs en Belgique (anonymisée), 25/03/2024.

⁴⁹ « Les chiffres de la pratique de l'euthanasie en Belgique en 2022 », ADMD, 22 février 2023.

⁵⁰ Janin Carine, « En Suisse, le suicide assisté est autorisé depuis 1942 », *Ouest France* (<https://www.ouest-france.fr/societe/fin-de-vie/decryptage-en-suisse-le-suicide-assiste-est-autorise-depuis-1942-41079352-ca75-11ed-9c72-dadf71fc768a>), 25 mai 2023.

⁵¹ Magali Cotard, « Fin de vie : pour que tu aies le choix », *France TV* (<https://www.france.tv/documentaires/societe/5237904-fin-de-vie-pour-que-tu-aies-le-choix.html>), 2023.

docteur Denis Labayle, co-président de l'association « Le choix » et médecin hospitalier des Hôpitaux de Paris, témoigne de son action pour aider les patients à mourir. Dès les années 1990, il a mis en place cette aide sous la forme d'une sédation rapide pour répondre à la demande des malades. Ce geste, n'étant pas encadré par la loi, est de fait, illégal. Une mauvaise interprétation d'une étude de l'INET, publiée en 2010, faisait l'état de 4 000 euthanasies clandestines par an en France. La Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), remet en question ces chiffres et affirme qu'en fonction des données de l'INET : « rapporté au nombre de décès en France en 2009 (548.500 selon l'INSEE), on compterait donc 1.097 euthanasies clandestines pratiquées en 2009 »⁵². Même si ce chiffre est moins important que celui initialement annoncé, il n'empêche que ces situations ne sont pas encadrées par la loi. Ainsi, comme avancé par Clotilde Truffaut, administratrice nationale déléguée à l'engagement sociétale de la Mutuelle générale de l'Éducation nationale (MGEN) : « On ne sait pas comment ces euthanasies se déroulent. Ce n'est pas cadré par la loi et donc ce n'est ni protecteur des patients, ni des soignants, ni des proches »⁵³. Dès lors, ces situations échappant à la loi doivent être réglementées afin d'éviter des dérives pour tous les acteurs impliqués.

Le manque de connaissance et d'application du dispositif législatif en vigueur amène à des situations inégalitaires et à des dérives puisque certaines situations en fin de vie restent mal accompagnées (section 1). C'est pour répondre à toutes ces périodes de fin de vie que les politiques se saisissent progressivement du sujet, amenant à la proposition d'une nouvelle loi (section 2).

⁵² « 4 000 euthanasies clandestines par an en France ? C'est faux », SFAP.

⁵³ Entretien avec Clotilde Truffaut, Administratrice nationale déléguée de l'engagement sociétal et International de la MGEN, 23/04/2024.

SECTION 2 : LA PRISE EN CHARGE POLITIQUE DE LA FIN DE VIE AMENANT À UNE NOUVELLE LOI

Les politiques se sont progressivement emparés de la notion de la fin de vie, permettant l'acceptation grandissante de la possibilité d'une légalisation de l'aide active à mourir. Conscient de ces enjeux, le gouvernement de Gabriel Attal s'inspire des conclusions rendues par la Convention citoyenne sur la fin de vie pour parvenir à un nouveau projet de loi portant sur l'encadrement de la fin de vie en avril 2024.

Les discussions actuelles sur le droit à mourir dans la dignité trouvent leur origine dès les années 1970. C'est en 1978 que le sénateur radical du Lot-et-Garonne Henri Caivallet propose une loi « relative au droit de vivre sa mort »⁵⁴. Cette première proposition de loi relative à un droit à vivre sa propre mort n'évoque pas frontalement le recours au suicide assisté ou à l'euthanasie. Il anticipe toutefois largement la loi Leonetti de 2005 concernant l'arrêt des traitements et la préservation du mourant face à l'acharnement thérapeutique. Dans un texte publié dans *Le Monde*, l'écrivain Michel Landa fait écho à ce projet de loi argumentant qu'en l'absence d'une loi sur le droit à mourir, la société ne laisse aux personnes que l'option d'un « suicide solitaire, préparé en secret, et dont l'issue n'est jamais certaine »⁵⁵.

C'est pour défendre cette idée de la mort choisie qu'est fondée l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD), en 1980, par Michel Landa et Pierre Simon dont l'objectif principal est que « chacun puisse, à sa stricte demande, bénéficier d'une mort consentie, sereine et digne »⁵⁶. En 1991, son nouveau président Jacques Pohier estime qu'il existe deux options possibles pour la société : « considérer qu'il est normal que l'être humain quitte la vie comme il l'a commencée avec une perte croissante de son autonomie, ou assumer la responsabilité des progrès effectués et faire que quitter la vie soit le fruit d'un acte choisi »⁵⁷.

⁵⁴ Romain David, « Fin de vie : déjà en 1978, un sénateur déposait une proposition de loi « relative au droit de vivre sa mort » », *Public Sénat* (<https://www.publicsenat.fr/actualites/parlementaire/fin-de-vie-deja-en-1978-un-senateur-deposait-une-proposition-de-loi-relative-au-droit-de-vivre-sa-mort>), 11 mars 2014.

⁵⁵ Michel Landa, « Un droit », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/archives/article/1979/11/17/un-droit_2762443_1819218.html), 17 novembre 1979.

⁵⁶ « L'essentiel de l'ADMD », ADMD.

⁵⁷ Frédéric Balard, « Comment la question de la grande vieillesse bouscule le débat sur la fin de vie », *The Conversation* (<https://theconversation.com/comment-la-question-de-la-grande-vieillesse-bouscule-le-debat-sur-la-fin-de-vie-198000#:~:text=La%20fin%20de%20la%20vie%20renvoie%20%C3%A0%20une%20id%C3%A9e%20beaucoup,m%C3%A9dicalis%C3%A9s%20d'accompagnement%20au%20mourir>), 29 janvier 2023.

Cette prise en charge politique de la notion de fin de vie et de la possibilité de la légalisation d'une aide à mourir débutée dès les années 1970 s'accroît au fur et à mesure des évolutions législatives sur le sujet. La médiatisation de certaines affaires telles que celle de Vincent Humbert contribue à relancer les discussions. En 2000, M. Humbert est victime d'un grave accident de voiture le laissant tétraplégique, aveugle et muet. Impuissant, il écrit une lettre au Président Jacques Chirac lui demandant, en vain, un « droit à mourir ». En 2003, sa mère décide de l'aider à mourir, médiatisant ainsi la question du recours au suicide assisté. Le patient, plongé dans le coma par les médicaments donnés par sa mère se voit aidé à mourir par le docteur Frédéric Chaussoy, réanimateur qui lui injecte du chlorure de potassium. Cette affaire médiatisée ravive le débat, donnant lieu à une proposition de loi du 26 octobre 2004 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; et plus tard, en 2005, à la loi Leonetti qui se positionne contre l'obstination déraisonnable.

Toutefois, c'est à partir des années 2010 qu'on note une réelle recrudescence des débats, notamment en perspective d'une nouvelle loi. En effet, dans son programme présidentiel, François Hollande propose en perspective de son élection que « toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection accidentelle ou pathologie grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur » (mesure n°21)⁵⁸. Faisant écho à cette mesure, deux propositions de loi sont faites sur le sujet. Ces deux propositions, sont en faveur de la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie. En effet, l'article 1 de la proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir déposée au Sénat le 31 janvier 2012 reprend la proposition formulée par François Hollande dans son programme et rajoute que les patients pourront bénéficier « d'une assistance médicalisée permettant par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur »⁵⁹. La seconde proposition de loi déposée à l'Assemblée nationale le 26 septembre 2012 plaide en faveur d'une réelle évolution de la loi Leonetti et pour la légalisation de l'euthanasie qu'elle évoque sous le terme d'assistance médicalisée : « Il est donc nécessaire d'aller au-delà de la loi de 2005 et de reconnaître, dans ces cas exceptionnels, le droit d'obtenir une assistance médicalisée pour

⁵⁸ S.a, « Les 60 engagements de Hollande », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/election-presidentielle-2012/article/2012/01/26/francois-hollande-annonce-60-engagements-pour-la-france_1634584_1471069.html), 26 janvier 2012.

⁵⁹ Proposition de loi n° 312 du 31 janvier 2012 *relative à l'assistance médicalisée pour mourir*.

terminer sa vie au patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique jugée insupportable et qui ne peut être apaisée. Ces patients doivent avoir le droit de mourir dans la dignité, médicalement assistés, dans les meilleures conditions possibles »⁶⁰. La prise de position du Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), contribue à faciliter la mise à l'agenda politique de la possibilité de mourir dans la dignité. Historiquement opposé à l'euthanasie, le 8 février 2013, le CNOM exprime une position favorable à l'euthanasie par « devoir d'humanité ». Il estime qu'une « sédation terminale » peut être associée à « une forme d'euthanasie déontologiquement légitimée, certes à titre exceptionnel »⁶¹. Tous ces débats interviennent au moment de l'affaire Vincent Lambert, victime d'un accident de la route et plongé dans un état végétatif chronique. Pendant six ans, ses proches se sont affrontés concernant la suspension ou non des traitements. Cette affaire contribue aux discussions, notamment sur la loi Leonetti et l'acharnement thérapeutique. Finalement, en 2016, à la suite des réactions du public au vote de la loi du 17 mai 2013 autorisant le mariage pour les couples de même sexe, les autorités décident d'adopter une approche prudente quant à la légalisation de l'euthanasie. La proposition de la sédation profonde et continue semble être un juste compromis permettant de mettre délibérément fin à une vie sans pour autant assimiler cela à un acte d'euthanasie⁶².

Récemment, c'est à la suite de la proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie du député Olivier Falorni et de l'auto-saisine du CCNE sur le sujet que le débat est relancé en France. De nombreux acteurs se ressaisissent du sujet comme la MGEN. Son administratrice nationale, Clotilde Truffaut l'évoque : « Dès 2021, au moment de la mise en place de la délégation de pouvoirs, j'ai commencé à travailler sur la fin de vie »⁶³. Dans son avis n°139, le CCNE se positionne en faveur de la légalisation d'un aide active à mourir encadrée par des conditions strictes. Cela entre en contradiction avec son avis antérieur n°121 où il estimait « dangereux pour la société que des médecins puissent participer à donner la mort »⁶⁴. Le CCNE laisse le choix au gouvernement de lancer le chantier d'une nouvelle loi

⁶⁰ Proposition de loi n°228 du 26 septembre 2012, *relative à l'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité*.

⁶¹ Emmanuel Hirsh, « Devoir mourir, digne et libre », Les Éditions du Cerf, 2023, Paris, p 39.

⁶² Hirsh, *Ibid.*

⁶³ Entretien avec Clotilde Truffaut, *op cit.*

⁶⁴ CCNE, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », *op cit.*

mais son président Jean François Delfraissy estime que pour ce faire, une des conditions *sine qua non* serait « l'organisation d'une convention citoyenne »⁶⁵.

Au-delà des influences nationales, ce sont aussi les évolutions européennes qui contribuent à relancer le débat d'une légalisation de l'aide active à mourir. Même si la Cour Européenne des droits de l'homme (CEDH) ne reconnaît pas un droit à l'euthanasie, elle considère dans l'arrêt du 4 octobre 2022, *Mortier c/ Belgique* que la législation belge ne viole pas le droit à la vie (art 2 de la Convention Européenne des droits de l'homme). De plus, au-delà des pays ayant légalisé l'euthanasie depuis de nombreuses années comme la Belgique ou les Pays-Bas, on note de nombreuses avancées pour un droit à mourir dans la dignité chez nos voisins européens. Depuis le 18 mars 2021, l'Espagne autorise l'euthanasie pour les personnes majeures. Dans certains autres pays, la jurisprudence a contribué à faire évoluer la législation, notamment concernant le suicide assisté. En Italie, la Cour constitutionnelle l'a partiellement dépenalisé, permettant que le premier ait eu lieu le 16 juin 2022. La Cour constitutionnelle allemande a quant à elle jugé l'interdiction du suicide assisté inconstitutionnelle, en février 2020, précisant que les personnes détiennent le droit de mourir de manière autonome, même avec l'aide d'un tiers. Ces progrès amorcés questionnent la France sur son propre avancement en la matière, amenant au renforcement de la revendication de la mise en place d'une aide active à mourir encadrée par la loi.

Cette remise à l'agenda politique de la fin de vie conduit le Président à s'emparer du sujet. Dès 2022, pendant la campagne pour sa réélection, Emmanuel Macron plaide en faveur de l'instauration d'une Convention citoyenne sur le sujet de la fin de vie. Au début de son second mandat, en septembre 2022, le Président annonce la création de cette Convention. Son objectif est de renforcer la démocratie en fournissant des informations au législateur en cas d'évolution potentielle du cadre de la fin de vie en France. De la sorte, 184 citoyennes et citoyens tirés au sort sont chargés de répondre à la question suivante : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »⁶⁶. Après 27 jours de débat et d'audition d'experts et de personnalités, la Convention citoyenne sur la fin de vie « se prononce

⁶⁵ Béatrice Jérôme, Sur la fin de vie, le tournant du Comité d'éthique, *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/09/13/fin-de-vie-le-tournant-du-comite-d-ethique_6141496_3224.html), 13 septembre 2022.

⁶⁶ *Rapport de la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie*, CESE, *op cit*.

en faveur du développement des soins palliatifs et de l'ouverture, sous conditions du suicide assisté et de l'euthanasie »⁶⁷. Elle fait l'état de cinq constats majeurs⁶⁸. Premièrement, le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées : la Convention relève des inégalités d'accès à l'accompagnement en fin de vie et l'absence de réponses satisfaisantes dans le cadre actuel pour certaines situations de fin de vie. Deuxièmement, il est nécessaire de renforcer et d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie en respectant le choix et la volonté des patients ; développant l'accompagnement à domicile ; garantissant les budgets nécessaires à l'accompagnement en fin de vie ; informant le grand public sur le sujet ; renforçant la formation des professionnels de santé ; améliorant l'organisation du parcours de soins en fin de vie et en intensifiant l'effort de recherche et de développement sur le sujet. Dans un troisième temps, pour 76% des citoyennes et citoyens de la Convention, l'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert. 23% restent contre car ils estiment que la loi Claeys-Leonetti est mal appliquée en raison de sa méconnaissance et que les risques de dérives et de déstabilisation du système de santé existent. Quatrièmement, la mise en place d'un parcours d'accès à l'aide active à mourir et de garde-fous/mécanismes de contrôle est impérative en cas de légalisation : la demande du patient doit être libre, éclairée et révoquable à tout moment ; un accompagnement médical et psychologique complet est essentiel ; l'évaluation du discernement est indispensable et préalable à la validation de l'entrée dans le parcours ; la réalisation de l'acte doit être encadrée par le corps médical. Enfin, les conditions pour un accès à l'aide à mourir seraient les suivantes : le discernement, l'incurabilité, le pronostic vital engagé, les souffrances (réfractaires, physiques, psychiques) et l'âge.

Le chef d'État a pris acte des propositions formulées par la Convention dans ses conclusions et « a confié au gouvernement la mission d'élaborer un projet sur la fin de vie en France »⁶⁹. Un projet de loi, relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie⁷⁰, a donc été présenté le 10 avril 2024 à l'Assemblée nationale. Elle se structure en deux volets : le développement des soins palliatifs et la légalisation de l'aide à mourir sous conditions. Le premier chapitre de la loi se penche sur la mise en place d'une stratégie décennale (1,1 milliards d'euros) permettant la promotion de soins d'accompagnement, la création de maison

⁶⁷ « Fin de vie : remise des conclusions de la Convention citoyenne », *Vie publique* (<https://www.vie-publique.fr/en-bref/288862-fin-de-vie-remise-des-conclusions-de-la-convention-citoyenne#:~:text=La%20derni%C3%A8re%20session%20de%20la,assist%C3%A9%20et%20de%20l'euthanasie>), 3 avril 2023.

⁶⁸ *Rapport de la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie*, CESE, *op cit*.

⁶⁹ « Fin de vie : remise des conclusions de la Convention citoyenne », *Vie publique*, *op cit*.

⁷⁰ Proposition de loi n°2462 du 10 avril 2024 *relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*.

d'accompagnement et d'un plan personnel d'accompagnement pour les patients. Le second chapitre évoque la légalisation d'une aide à mourir à mi-chemin entre le suicide assisté et l'euthanasie. L'article 5 dispose que : « L'aide à mourir consiste à autoriser et à accompagner la mise à disposition, à une personne qui en a exprimé la demande, d'une substance létale, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles 6 à 11, afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne »⁷¹. Cette aide au suicide ne pourra cependant être accordée qu'à de multiples conditions prévues à l'article 6. Ainsi, la personne devra « être âgée d'au moins 18 ans ; être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ; être atteinte d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme ; présenter une souffrance physique ou psychologique liée à cette affection qui soit réfractaire aux traitements, soit insupportable lorsque la personne ne reçoit pas ou a choisi d'arrêter de recevoir des traitements ; être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée »⁷². Enfin, la loi instituera une clause de conscience pour les professionnels de santé qui refuserait de pratiquer le geste létal. Depuis le 22 avril 2024, le projet de loi est débattu devant la Commission spéciale de l'Assemblée nationale. Son examen en première lecture au Parlement aura lieu le 27 mai.

⁷¹ *Ibid*, article 5.

⁷² *Ibid*, article 7.

Le cadre juridique actuel sur la fin de vie, représenté par la loi Claeys-Leonetti et par les dispositifs des directives anticipées et de la sédation profonde et continue jusqu'au décès reste donc largement peu connu et appliqué. Ainsi les directives anticipées ne sont rédigées que par 18% des patients qui ne bénéficient pas d'un accompagnement adéquat pour le faire. De plus, la SPCJD reste peu appliquée et ses ambiguïtés sont à l'origine d'inégalités et de dérives. L'application hétérogène de la loi, qui ne répond pas à toutes les situations de fin de vie amène les Français à aller exercer leur droit à mourir dans des pays frontaliers et à la pratique d'euthanasies clandestines. Ces inégalités permettent la remise à l'agenda du thème de la fin de vie. Récemment, le ravivement des débats s'effectue à la suite de l'avis n°139 du CCNE qui se positionne en faveur d'une aide à mourir. Influencé par cet avis, l'évolution des législations européennes et par les conclusions de la Convention citoyenne pour la fin de vie, le gouvernement a effectué une proposition de loi permettant un accès à l'aide à mourir⁷³. Le cadre législatif de la fin de vie est donc l'objet d'évolutions (chapitre 1). Toutefois, une légalisation de l'aide à mourir pose la question du libre choix du patient, mais aussi de ses proches et du corps médical, pouvant entrer en collision (chapitre 2).

⁷³ Proposition de loi n° 2462 du 10 avril 2024 *relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.*

Chapitre 2 : La collision des libres choix

Le projet de loi sur la fin de vie porté par le gouvernement, soulève des tensions éthiques attendant au libre choix. La légalisation d'une aide à mourir consacrerait le droit au libre arbitre du patient en fin de vie (section 1). Cependant, ce droit à l'autodétermination de l'individu est limité par l'autonomie de décision des autres acteurs présents en fin de vie (section 2).

SECTION 1 : LE DROIT AU LIBRE ARBITRE DU PATIENT FACE À SA FIN DE VIE

L'idée du libre choix est liée à celle d'autonomie, de liberté et de décision. Face à la mort, cette liberté est fragilisée. Pourtant, aujourd'hui, la demande d'une aide active à mourir est perçue comme le symbole de l'exercice de la liberté ultime de l'être humain. Néanmoins, la possibilité d'un droit à mourir dans la dignité interroge les conditions selon lesquelles une personne en fin de vie serait en mesure d'exercer ce libre choix.

Selon Dominique Argoud, maître de conférence en sciences de l'éducation : « Le libre choix est généralement envisagé sous l'angle individuel »⁷⁴. Actuellement, cela exprime le désir de l'individu d'être reconnu, de pouvoir avoir un impact sur sa vie et ses décisions. Cela implique une capacité des personnes à pouvoir délibérer et décider de manière autonome. Par conséquent, le libre choix ferait appel à notre faculté de raisonner puisque la décision de l'individu serait l'expression d'une préférence résultant de l'appréciation des possibilités mises à sa disposition. Dès lors, « celui qui choisit n'est jamais indépendant de la situation dans laquelle il choisit »⁷⁵. Dans cette perspective, agir librement ne signifie pas agir sans obstacles ou contraintes, mais plutôt choisir la façon dont nous répondons à ces défis. Cependant, « Peut-on dire du libre choix qu'il s'exerce « dans le cadre des lois qui le réglementent » ? Peut-on en dire qu'il s'exerce tant qu'il n'attente pas à celui d'autrui ? Peut-on dire qu'il s'exerce dans un « contrat social » qui, au-delà de l'absence de nuisance, va jusqu'à un projet commun qui peut aussi bien permettre au choix individuel de s'épanouir que l'enserrer dans des limites étroites ? »⁷⁶. Tous ces questionnements montrent que la notion reste discutée et souvent contrainte. Aujourd'hui, elle est au centre des débats sur la fin de vie. En effet, beaucoup

⁷⁴ Agata Zielinski, « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société*, vol. 32/131, no. 4, 2009, pp. 11-24.

⁷⁵ Zielinski, *Ibid.*

⁷⁶ Geneviève Laroque, « Edito. Une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, vol. 32/131, no. 4, 2009, pp. 8-10.

argumentent que le libre choix doit être pris en compte : « pour sauvegarder la dignité intrinsèque de chaque personne, même très fragilisée par la maladie et les infirmités, à tout âge et notamment au grand âge »⁷⁷.

Traditionnellement, la mort représente une limite aux aspirations à la liberté et à la faculté de choisir. Effectivement, elle frappe à l'improviste et ne laisse pas aux individus la possibilité du choix de leur mort. Dans ce contexte : « la liberté de choisir se concentre sur l'avant et l'après-mort »⁷⁸. Comme prévu par l'article 1110-10 du CSP, les individus peuvent choisir librement leur praticien, l'établissement de santé et le mode de prise en charge⁷⁹. Ils peuvent de même choisir les modalités d'exécution de la période suivant la mort par la rédaction d'un testament ou par un accord avec leurs proches.

Récemment, « l'intervention humaine s'est accrue de manière décisive en ne se bornant plus aujourd'hui à l'avant et l'après-mort »⁸⁰. Les individus souhaitent pouvoir disposer de leur libre choix pour faire face à la mort afin de la repousser, de l'humaniser et souvent, de l'anticiper. Cela s'explique notamment par la crainte de l'acharnement thérapeutique qui peut être assimilé à la dépendance croissante des individus au détriment de leur liberté de disposer de leurs corps et de leur conscience. C'est pour respecter cette liberté que les textes de lois permettent de refuser ou de limiter un traitement. D'autres évolutions permises par les lois Leonetti de 2005 et Claeys Leonetti de 2016, permettent aux individus de disposer d'un libre choix pour anticiper les conditions de leur fin de vie à travers le dispositif des directives anticipées. Cependant, pour de nombreux acteurs, ce respect de la liberté ne devrait pas être limité et devrait être étendu à la liberté de choisir sa mort en vertu du principe fondamental du droit individuel à l'autonomie, y compris sur son propre corps. Une infirmière en soins palliatifs en Belgique appuie l'idée que la liberté ne peut être limitée en fin de vie : « Avoir la possibilité de ce choix est extraordinaire (...) On est en France ! Pays des droits de l'homme, ça ne s'arrête pas à un moment de la vie, on a des droits jusqu'au bout »⁸¹. C'est donc ce principe d'exercer sa liberté jusqu'au bout qui est à l'origine de la demande d'une légalisation de l'aide à mourir. Cette demande est assimilée au respect de la volonté de l'individu et de la dignité de la personne humaine. Selon l'avis du Conseil Économique Social et Environnemental (CESE) d'avril 2018,

⁷⁷ Laroque, *Ibid.*

⁷⁸ Emmanuel Hirsh, « Devoir mourir, digne et libre », *op cit*, p. 158.

⁷⁹ Article 1110-10 du CSP.

⁸⁰ Emmanuel Hirsh, « Devoir mourir, digne et libre », *op cit*, p. 159.

⁸¹ Entretien avec une infirmière spécialisée en soins palliatifs en Belgique (anonymisée), 25/03/2024.

dans certaines situations, il se peut que le respect de la dignité ne soit pas en opposition avec le désir de choisir sa propre mort. De plus, le Conseil d'Europe a rappelé en 2012 l'importance du respect de la volonté de la personne et la CEDH, dans son arrêt du 20 janvier 2011, *Haas c/ Suisse*, dispose que : « le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de former librement sa volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de la vie privée au sens de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme »⁸². Ces considérations soulignent la possibilité de mettre en balance le droit à la vie et le droit à l'autonomie et à la liberté de disposer de soi-même pouvant parfois l'emporter s'il est à l'origine du respect du principe de dignité.

L'enjeu éthique est donc de déterminer si le respect du droit à la vie vaut le devoir de vivre une vie jugée insupportable. Les partisans du droit à mourir dans la dignité soulignent qu'il ne devrait pas y avoir une obligation de vivre et qu'un contrôle de soi, jusqu'à la mort devrait pouvoir être exercé au nom de la liberté et de l'autonomie. De cette manière, comme souligné par Emmanuel Hirsh, professeur d'éthique : « Le droit à mourir est ainsi présenté comme une liberté fondamentale, une prérogative inaliénable de la personne (...) l'individu est le seul juge de l'opportunité pour lui de continuer à vivre »⁸³.

Il est donc essentiel de prendre en compte et de préserver la liberté ultime d'une personne en respectant son autonomie tout en garantissant l'expression de ses droits fondamentaux. Cela implique de lui offrir un environnement humain et relationnel ainsi que le soutien nécessaire pour qu'elle puisse pleinement exercer son discernement et prendre des décisions concernant sa fin de vie. En effet, le patient en fin de vie, confronté à une situation complexe ne peut être en mesure d'effectuer un libre choix que si certaines conditions sont réunies.

Le docteur Jean-François Ciais, chef du service de soins de supports et de soins palliatifs du Centre Hospitalier Princesse Grace de Monaco (CHPG) et membre de la SFAP évoque quatre conditions primordiales pour que le patient puisse effectuer un libre choix. Premièrement, il estime : « qu'il faut que le patient ait les informations suffisantes et les

⁸² CEDH arrêt du 20 janvier 2011, *Haas c/ Suisse*.

⁸³ Emmanuel Hirsh, « Devoir mourir, digne et libre », *op cit*, p 166.

connaissances suffisantes pour comprendre les enjeux du choix »⁸⁴. En effet, les patients ont souvent une perception erronée de leur anatomie et des médicaments qu'ils devraient se voir administrer. Pour pallier cela, la loi prévoit que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé⁸⁵. Dans les faits, les patients souffrant de maladies et se voyant proposer un nouveau traitement dont le médecin estime qu'il peut fonctionner, acceptent les traitements. Or selon le Dr Ciais, on ne donne pas « une information honnête, complète au patient et donc on le prive de son choix »⁸⁶. Géraldine Lauridant, oncologue à Valenciennes estime que l'information doit être donnée le plus tôt possible dans la prise en charge⁸⁷. Cela amène à la deuxième condition permettant d'effectuer un libre choix : « il faut disposer de capacités cognitives suffisantes, de capacités de jugement pour parler de libre choix »⁸⁸. Ces capacités peuvent être altérées par la fatigue liée à l'évolution de la maladie, les effets des médicaments et parfois l'âge avancé des patients. Selon le Dr Girard-Buttaz, peu de patients atteints d'une maladie grave sont capables de s'exprimer sur le sujet⁸⁹. Il devient alors difficile de déterminer la capacité à consentir et à pouvoir faire un libre choix. Troisièmement, « il ne faut pas être sous influence ». Selon Morgane Plançon, médecin en soins palliatifs au Centre Hospitalier de Valenciennes (CH), le choix du patient n'est jamais réellement libre, puisque constamment soumis à des influences extérieures⁹⁰. Cette influence peut être involontaire, notamment de la part de l'entourage du patient. De même, cela suppose de ne pas être torturé par la souffrance, amenant à prendre une décision sous son influence pour permettre de la hâter. De fait, de nombreuses demandes à mourir des patients sont exprimées en raison de la souffrance intolérable qu'ils expérimentent. Ce choix de mourir s'estompe en majorité lorsque ces souffrances sont apaisées. Enfin selon le Dr Ciais, la quatrième condition réside dans le fait « qu'il faut vouloir choisir et ce n'est pas le cas de tout le monde »⁹¹. Effectivement, il arrive que face à une situation complexe, les patients préfèrent s'en remettre à un proche ou à leur médecin. Dans ce cas, ce n'est plus la volonté du patient qui est exprimée mais bien celle d'une tierce personne.

⁸⁴ Entretien avec le Dr Jean-François Ciais, Chef du service de soins de supports et de soins palliatifs du Centre Hospitalier Princesse Grace (CHPG), membre du Comité d'Éthique Hospitalier du CHG de Monaco et membre de la SFAP, 20 février 2024.

⁸⁵ Article 1111-2 du CSP.

⁸⁶ Entretien avec le Dr Ciais, *op cit.*

⁸⁷ Entretien avec Géraldine Lauridant, Oncologue médicale au Centre de Cancérologie des Dentellières à Valenciennes, 14 mars 2024.

⁸⁸ Entretien avec le Dr Jean-François Ciais, *op cit.*

⁸⁹ Entretien avec le Dr Isabelle Girard-Buttaz, *op cit.*

⁹⁰ Entretien avec le Dr Morgane Plançon, médecin en soins palliatifs au CH de Valenciennes, 12 mars 2024.

⁹¹ Entretien avec le Dr Jean-François Ciais, *op cit.*

Ces conditions exprimées par le Dr Ciaï relèvent d'une approche médicale de l'expression du libre choix. Pour de nombreux individus, et notamment pour les partisans d'une aide à mourir, le libre choix réside avant tout dans la possibilité de choisir le meilleur accompagnement possible pour la dernière étape de leur vie. Ainsi, cet accompagnement devrait permettre l'ouverture d'une aide à mourir. Cependant, cette dernière implique un paradoxe puisqu'elle nécessite une médiation : le principe de l'autodétermination de l'individu est reconnu jusqu'à sa liberté de choisir de mettre fin à sa vie, mais il est compromis lorsqu'on suppose qu'il est incapable d'agir et qu'on délègue cette responsabilité à un spécialiste par anticipation.

Ainsi, l'évolution du rapport à la liberté face à la mort amène à la demande de la légalisation de l'aide à mourir comme ultime liberté de l'être humain. Pour que ce choix soit exprimé librement par le patient, certaines conditions doivent être remplies (section 1). De plus, d'autres acteurs présents en fin de vie disposent de ce libre choix, entrant parfois en collision avec le libre arbitre du patient (section 2).

SECTION 2 : LE LIBRE CHOIX DES PATIENTS EN FIN DE VIE CONFRONTÉ À LA DÉCISION DES AUTRES ACTEURS EN FIN DE VIE

Les débats sur la fin de vie convergent autour de la notion de liberté. L'ADMD en a fait son mantra et plaide pour que « chaque françaises et français puissent choisir les conditions de sa propre fin de vie »⁹². L'avis n°139 du CCNE reprend cette idée et argumente que les individus doivent disposer de « la liberté à déterminer soi-même son degré de tolérance à la souffrance et les contours de son destin personnel »⁹³. Cela suppose que les sujets libres puissent agir selon leur intérêt propre, même lorsque cela implique de choisir leur propre mort. Toutefois, la liberté de l'individu ne peut pas être limitée à ses intérêts personnels puisque la condition humaine repose sur des interrelations et des dépendances mutuelles entre les individus. Le libre arbitre du patient en fin de vie se trouve alors parfois en conflit avec des influences externes qui s'y opposent.

Les personnes en fin de vie, comme pendant les autres périodes de la vie sont dépendantes. En effet, la dépendance est à la base de notre société. Elle s'entremêle avec la notion de libre choix et les contraintes diverses qui s'y appliquent. De cette manière, la subordination de l'individu entre en collision avec l'exercice de son libre arbitre, notamment en situation de fin de vie où il devient vulnérable. Selon Geneviève Laroque « leur possibilité d'exercer un libre choix dans tous les domaines est (...) encore plus limitée tant par leurs incapacités propres que par l'attitude à leur égard de la société tout entière et spécialement leur entourage privé ou professionnel, même et peut-être surtout s'il se veut protecteur »⁹⁴. L'autodétermination du patient se confronte alors à des influences extérieures ne lui permettant pas d'effectuer des choix pleinement libres.

Plusieurs types d'influences se confrontent donc au libre choix du patient. C'est notamment le cas de la souffrance induite par la maladie ou les différents traitements. L'argument de la « liberté de disposer de soi » peut laisser penser que la seule issue face à des souffrances extrêmes serait le choix de mettre fin à ses jours. Cependant, la priorité devrait être accordée au soulagement de la douleur par le biais de soins palliatifs spécialisés, de traitements de la douleur ainsi que d'un soutien psychologique et spirituel. Sans cet apaisement la capacité

⁹² « L'essentiel de l'ADMD », ADMD.

⁹³ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », *op cit*, p. 11.

⁹⁴ Geneviève Laroque, « Edito. Une utopie nécessaire », *op cit*.

de consentir du patient peut être altérée, celui-ci n'était plus forcément maître de ses idées, guidé par la peur et par la douleur. De plus, les souffrances plongeant le patient dans un état d'inaptitude à la productivité, peut engendrer la peur de devenir un fardeau pour ses proches ou pour la société.

La plus grande influence exercée sur le libre choix du patient reste généralement celle de son entourage, avant d'être celle de la société. En effet, la maladie du patient se répercute aussi sur ses proches qui expérimentent une souffrance morale importante. Parfois, cette douleur de la famille se répercute sur le patient, l'influençant dans sa décision de demander à mourir. A ce sujet le Dr Jean François Ciais estime :

« Je pense que l'on peut très facilement induire à la personne, l'idée que c'est elle-même qui n'en peut plus, alors qu'en réalité c'est son entourage qui n'en peut plus, et donc l'inciter à demander un suicide alors que peut être que si elle avait été mieux entourée, plus aidée dans un autre contexte, elle ne demanderait pas à se suicider »⁹⁵.

Même si ce sont souvent des influences subtiles, inconscientes, cela induit un sentiment de culpabilité du patient vis-à-vis de son entourage. C'est un processus insidieux et involontaire qui découle de la détresse émotionnelle vécue par tous les concernés. Il n'empêche que cela a un impact sur la liberté de choix du patient qui se confronte à des pressions et qui n'est donc plus pleinement effective. L'autonomie décisionnelle du patient fait donc parfois face à la volonté des proches, eux même guidés par la souffrance, qui souhaitent en finir.

Au-delà de ces limites imposées par la confrontation du libre choix du patient à sa souffrance et à celle de ses proches, les décisions et actions prises par le malade ne concernent pas uniquement ses intérêts propres mais détiennent aussi un effet immanquable sur les autres. En effet, la condition humaine étant interdépendante, les décisions prises par un individu ne sont pas sans conséquences. Cela s'illustre parfaitement avec les choix des malades en fin de vie qui peuvent entrer en collision avec les opinions, la liberté de choix d'autres acteurs tels que leurs proches ou le corps médical. Ces collisions peuvent découler de plusieurs facteurs : les diversités culturelles, les convictions individuelles, les orientations religieuses, les contraintes juridiques et éthiques, ainsi que les préoccupations médicales. Par exemple, un patient peut

⁹⁵ Entretien avec le Dr Ciais, *op cit.*

exprimer son souhait d'arrêter les traitements médicaux conformément à la loi Leonetti⁹⁶ et de privilégier des soins palliatifs pour une mort naturelle, tandis que ses proches peuvent insister pour continuer les mesures de maintien en vie. Ces circonstances soulignent les tensions susceptibles d'émerger lorsque les souhaits et les choix des patients entrent en opposition avec ceux de leurs proches ou du personnel médical.

Dans ce contexte, le projet de loi du gouvernement Attal permettant la légalisation d'une aide à mourir est à l'origine de la collision des libres choix des patients, des proches et des médecins. Alors que certains professionnels de santé comme Denis Labayle soutiennent le droit à la vie et se positionnent en conformité avec le choix du patient de mettre fin à ses jours, d'autres soulignent que cela est à l'origine de nombreux défis éthiques. Manuella Frys, médecin en équipe mobile de soins palliatifs à Valenciennes s'interroge à ce sujet : « Quand on demande à mourir et qu'on demande à quelqu'un d'autre de le tuer, de l'accompagner dans cette mort, est-ce que l'autre est libre de ce choix ? »⁹⁷. En effet, la mise en place du suicide assisté ou de l'euthanasie suppose l'implication d'une tierce personne qui ne doit pas être obligée de commettre cet acte contre sa liberté. Le philosophe Emmanuel Hirsh estime que pour beaucoup : « Nous ne sommes pas attendus pour cette mauvaise besogne, même s'il s'avère parfois accablant et ingrat de s'y refuser. Ce renoncement à l'autre serait aussi un renoncement à soi, dès lors que nous autoriserions à concevoir, en certaines circonstances, l'exigence de la mort donnée comme une obligation qui s'opposerait à notre liberté de la contester »⁹⁸. Il reste rare que des proches ou des médecins s'estiment en capacité de pouvoir aider quelqu'un à mourir. Le Dr Morgane Plançon estime qu'en cas de légalisation, ce serait au patient d'effectuer le geste final pour qu'il garde son autonomie jusqu'à la fin et qu'une tierce personne ne soit pas obligée d'effectuer le geste à sa place⁹⁹.

Pourtant, au vu du texte proposé par le gouvernement, c'est au médecin de prescrire la substance létale et, lorsque la personne n'est pas en mesure de s'administrer elle-même le produit et qu'elle n'a pas désigné de personne pouvant accomplir le geste à sa place, c'est à lui ou à un proche d'injecter le produit. Cela pose la question de la conscience professionnelle des praticiens, notamment en ce qui concerne leur liberté de refuser de participer à des actes

⁹⁶ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*.

⁹⁷ Entretien avec le Dr Manuella Frys, médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs au CH de Valenciennes, 28 mars 2024.

⁹⁸ Emmanuel Hirsh, « Le droit de mourir, digne et libre », *op cit*, p 79.

⁹⁹ Entretien avec le Dr Morgane Plançon, *op cit*.

contraires à leurs convictions morales ou éthiques. Dès lors, même si l'autonomie décisionnelle des individus en fin de vie est louable, demander consciemment à un médecin de mettre fin à la vie d'une personne revient à lui déléguer une responsabilité morale et éthique difficile à assumer personnellement. Cela revient parfois à vouloir se décharger du poids moral de la décision en confiant cette tâche à un tiers, en supposant une neutralité parfaite dans son exécution, « comme si provoquer la mort d'une personne à sa demande était un acte sans conséquences dans l'existence du médecin »¹⁰⁰. Le Dr Manuella Frys le souligne parfaitement :

« Lorsqu'on le fait, il faut repartir après, et repartir avec le sentiment d'avoir tué quelqu'un, ce qui est contre notre métier (...) il faut repartir et quand on pense, quand on réfléchit sur notre façon de travailler et qu'on se dit : j'ai tué quelqu'un, c'est très compliqué mentalement et éthiquement »¹⁰¹.

Pour que le choix du patient ne se heurte pas à la liberté du corps soignant, une clause de conscience est prévue par l'article 17 du projet de loi qui dispose que « Les professionnels de santé mentionnés à l'article 7, ainsi qu'aux I à V et au premier alinéa du VI de l'article 8, ne sont pas tenus de concourir à la mise en œuvre des dispositions prévues aux chapitres I et II »¹⁰². Originellement, la clause de conscience est consacrée par le préambule de la Constitution de 1946 qui dispose que « nul ne peut être lésé dans son travail ou dans son emploi en raison de ses origines, ses opinions ou ses croyances »¹⁰³. De plus cette liberté de conscience est renforcée par une décision du CC du 23 novembre 1977¹⁰⁴ qui fait d'elle un principe fondamental reconnu par les lois de la République. Une clause de conscience est d'ores et déjà instituée pour les médecins refusant de pratiquer l'interruption volontaire de grossesse (IVG). Cependant, cette clause n'est pas applicable aux praticiens pharmaciens, qui se verront dans l'obligation de délivrer la substance létale sur prescription d'un médecin, allant parfois contre leurs convictions personnelles.

Au vu de ces éléments, la gestion de la collision de ces libres choix en fin de vie requiert une approche attentive, prenant en compte la dignité et les convictions de chacun des acteurs impliqués. Cette démarche peut inclure des échanges assimilés à une liberté de dialogue, la

¹⁰⁰ Emmanuel Hirsh, « Devoir mourir, libre et digne », *op cit*, p 106.

¹⁰¹ Entretien avec le Dr Manuella Frys, *op cit*.

¹⁰² Proposition de loi n° 2462 du 10 avril 2024 relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

¹⁰³ Préambule de la Constitution de 1946.

¹⁰⁴ CC, 23 novembre 1977, n° 77-87 DC § 2 et 3.

médiation de conflits, l'utilisation des directives anticipées, ainsi que la consultation d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé comprenant des experts en soins palliatifs et en éthique médicale.

L'idée de libre choix est intimement liée à l'autonomie, à la liberté et à la capacité de décider par soi-même. Cependant, lorsque la mort se profile, cette liberté est souvent mise à l'épreuve. Aujourd'hui, la demande d'une aide active pour mourir est souvent considérée comme l'ultime liberté individuelle. Pourtant, cette possibilité soulève des interrogations sur les conditions réelles dans lesquelles une personne en fin de vie peut véritablement exercer ce choix en toute liberté. Il doit être informé, rester conscient, ne pas être soumis à des influences et surtout, exprimer la volonté d'effectuer un choix. Même si les individus ont le droit de déterminer leur propre destin, il est primordial de reconnaître que cette liberté individuelle est étroitement liée aux relations et aux dépendances qui sont inhérentes à la condition humaine. Ainsi, le libre arbitre du patient en fin de vie, incluant la demande d'une aide à mourir, peut parfois entrer en conflit avec des influences extérieures qui s'y opposent (chapitre 2). Aujourd'hui, la mise en œuvre de cette dernière liberté pour l'individu, se heurte à des difficultés d'applicabilité (chapitre 3).

Chapitre 3 : Le risque de difficultés d'applicabilité de l'aide à mourir

La légalisation d'une aide active à mourir risque d'être sujette à des difficultés d'application. En effet, le corps soignant se prononce en majorité contre le fait de pratiquer l'aide à mourir (section 1). De plus, cette opposition se retrouve aussi dans une partie de la société, comme cela avait pu être le cas avec l'IVG dans les années 1970 (section 2).

SECTION 1 : LE REFUS QUASI SYSTÉMATIQUE DU CORPS SOIGNANT DE PRATIQUER L'AIDE ACTIVE À MOURIR

La consécration d'un droit à mourir dans la dignité est fréquemment considérée comme une violation du principe fondamental de protection de la vie. Cela explique en partie l'opposition d'une grande partie des professionnels de santé à l'aide active à mourir. Ce désaccord implique des obstacles à la mise en œuvre du projet de loi¹⁰⁵ du gouvernement déposé le 10 avril 2024 à l'Assemblée nationale. Néanmoins, la communauté médicale reste divisée sur le sujet, certains médecins se prononçant en faveur de la légalisation d'une aide à mourir.

Face à la proposition effectuée de légaliser une aide à mourir par le Président Emmanuel Macron dans une interview croisée aux journaux Libération et La Croix, plusieurs associations soignantes telles que la SFAP ont jugé qu'« avec une grande violence, le chef d'État annonce un système bien éloigné des besoins des patients et des réalités quotidiennes des soignants, avec en perspective de graves conséquences sur la relation de soin »¹⁰⁶. Ces propos illustrent la colère d'une grande partie des professionnels de santé qui refusent de pratiquer une aide à mourir entendue comme similaire au suicide assisté ou à l'euthanasie. Pour de nombreux soignants, l'aide à mourir est déjà mise en œuvre par le biais des soins palliatifs qui ne sont pas assez accessibles. En effet, la médecine palliative combine les méthodes contemporaines de gestion de la douleur incarnant une vision nouvelle du processus de décès, caractérisée par une mort paisible, sereine, exempte de douleur et apaisée. Dès lors, selon la présidente de la SFAP Claire

¹⁰⁵ Proposition de loi n°2462 du 10 avril 2024 *relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*.

¹⁰⁶ S.a, « Projet de Macron sur la fin de vie : des soignants en colère, l'Église indignée », *Les échos* (<https://www.lesechos.fr/politique-societe/societe/projet-de-macron-sur-la-fin-de-vie-des-soignants-en-colere-leglise-indignee-2081881#:~:text=Webinaires-.Projet%20de%20Macron%20sur%20la%20fin%20de%20vie%20%3A%20des%20soignants,mourir%20%C2%BB%20pr%C3%A9sent%C3%A9%20par%20Emmanuel%20Macron>), 11 mars 2024.

Fourcade, la réelle urgence résiderait dans la possibilité d'accès pour tous les patients à des soins complets en fin de vie : « Aujourd'hui, en France, 500 personnes meurent tous les jours avant d'avoir eu accès aux soins palliatifs alors qu'elles avaient besoin d'être soulagées. Il nous semble que l'urgence, c'est d'accompagner toutes ces personnes »¹⁰⁷. Le système de santé français traverse une crise sans précédents et il est admis qu'il faudrait remédier à ces carences (démissions des soignants, déserts médicaux, pénuries de patients ou fermetures de services hospitaliers) avant d'envisager un quelconque projet de loi sur l'aide à mourir.

Pour les soignants notamment en soins palliatifs, donner la mort semble inconcevable. La médecine est traditionnellement fondée sur le principe de non-malfaisance qui entre en conflit avec une aide active à mourir qui implique délibérément de donner la mort au patient. Or, le serment d'Hippocrate, considéré comme l'un des textes fondateurs de la déontologie médicale dispose : « Je ne provoquerai jamais la mort délibérément »¹⁰⁸. Ce serment, prononcé au moment d'être admis à pratiquer la médecine, est souvent évoqué pour s'opposer à l'aide active à mourir. Ainsi de nombreux soignants estiment que la pratique d'un suicide assisté, d'une euthanasie devrait être exclue du domaine des soins, car l'essence même du soin consisterait à aider les personnes plutôt qu'à les prendre en charge pour mettre fin à leur vie, même si l'intention peut sembler humaniste. Géraldine Lauridant, oncologue, confirme cette position : « Je pense que le médecin doit pouvoir user de son droit de retrait. Parce que moi je n'ai pas choisi de faire médecine pour donner la mort »¹⁰⁹.

Au-delà du refus de donner la mort, les médecins qui s'opposent au projet de loi estiment que l'aide à mourir pourrait stigmatiser certains patients, dont la vie pourrait être considérée comme ne valant pas la peine d'être vécue. Or, la période de fin de vie est incertaine et mérite pour beaucoup de soignants, d'être expérimentée lorsque les patients sont soulagés des souffrances qu'ils subissent. Effectivement, les demandes d'aide à mourir disparaissent généralement lorsque le patient est correctement pris en charge :

¹⁰⁷ S.a, « Fin de vie : des soignants « consternés » mais l'ensemble de la communauté médicale divisée », *Libération* (https://www.liberation.fr/societe/sante/fin-de-vie-des-soignants-consternes-mais-lensemble-de-la-communautaire-medicale-divisee-20240311_IAR3K6ICRZA25BLI2XKQM2GYMM/#:~:text=Le%20projet%20de%20loi%20sera,des%20r%C3%A9alit%C3%A9s%20quotidiennes%20des%20soignants%C2%BB.), 11 mars 2024.

¹⁰⁸ Serment d'Hippocrate, Conseil National de l'Ordre des Médecins.

¹⁰⁹ Entretien avec le Dr Lauridant, *op cit.*

« Je pense que même si les patients disent : « docteur moi je ne veux pas souffrir, faites-moi une piqure pour que je meurs », quand on leur explique le cadre de la loi, qu'on va les accompagner, qu'on reprend le traitement de la douleur, le traitement de la dyspnée... à 98% ces demandes elles s'éteignent »¹¹⁰.

De plus, avec les progrès scientifiques et la médicalisation, de nombreuses maladies évoluent. Le Dr Lauridant est confrontée au quotidien à ces évolutions : « Le scénario n'est jamais écrit, c'est ça qui est surprenant et qui rend humble. Après une maladie généralisée en général les patients finissent par décéder mais il faut quand même avoir conscience qu'il y a l'émergence d'une catégorie de patients qu'on n'arrive pas à mettre dans les cases »¹¹¹. Pour les médecins, le fait que cette fin de vie ne soit jamais sûre rend complexe la possibilité d'un suicide assisté ou d'une euthanasie, abrégeant une vie qui aurait pu continuer à être vécue. Outre le fait qu'il est rarement possible d'être certain de l'échéance de la vie, il est complexe pour les professionnels de santé de déterminer si une demande d'aide active à mourir émane de la volonté du patient ou si elle est influencée par des circonstances externes telles que la souffrance, les proches ou des critères socio-économique. Les médecins refusent alors d'être juges du désir de mourir des patients et de prendre la responsabilité de mettre fin à leur vie alors que le patient n'exerce pas réellement son libre choix.

Cette opposition du corps soignant pose la question de l'applicabilité d'une telle mesure puisqu'ils sont nombreux à ne pas vouloir l'exercer : « Le soin palliatif, le soin terminal, le prélèvement d'organe, la loi Maastricht III¹¹² tout ça je sais faire. Faire du suicide assisté, je ne le ferai pas »¹¹³. Or, le projet de loi prévoit à son article 16 alinéa 3 que « Lorsqu'une personne est admise dans un établissement de santé ou hébergée dans un établissement ou service mentionné à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, le responsable de l'établissement ou du service est tenu d'y permettre : 1° l'intervention des professionnels de santé mentionnés aux articles 7 et 8 ; 2° l'accès des personnes mentionnées au II de l'article 9 »¹¹⁴. Il semble donc que la clause de conscience applicable aux médecins, ne le saura pas à l'institution qui sera dans l'obligation d'accorder ce droit à mourir au patient, or son projet

¹¹⁰ Entretien avec le Dr Frys, *op cit.*

¹¹¹ Entretien avec le Dr Lauridant, *op cit.*

¹¹² Prélèvement d'organes Maastricht III.

¹¹³ Entretien avec le Dr Girard-Buttaz, *op cit.*

¹¹⁴ Proposition de loi n° 2462 du 10 avril 2024 *relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.*

éthique peut entrer en contradiction avec cette loi. La procédure affectera tous ces membres : les aides-soignants, secrétaires médicales suivant le patient, les agents d'accueil, le personnel de ménage nettoyant la pièce où la mort a été donnée... Dans ces institutions, cela soulève la question de savoir qui sera chargé de réaliser cet acte.

Ce refus d'exercer l'aide à mourir n'est pas partagé par l'ensemble de la communauté médicale et crée des divergences. Les principaux porteurs de l'opposition au fait d'anticiper la mort par injection létale sont les soins palliatifs menés par le docteur Claire Fourcade, présidente de la SFAP. Ils sont accompagnés par l'Association française de soins oncologiques de support (Afsos), le Conseil national professionnel de gériatrie, le Syndicat national des professionnels infirmiers ou encore, le syndicat des médecins coordonnateurs, Ehpad et autres structures, généralistes ou gériatres. On observe que ce sont en globalité des professions confrontées aux situations de fin de vie, qui ne souhaitent pas donner la mort à leurs patients. Le Dr Frys estime que c'est précisément parce qu'ils ne seront pas amenés à pratiquer le geste que certains médecins se prononcent en faveur de l'aide à mourir : « Oui parce qu'il y a ceux qui pratiquent et ceux qui ne pratiquent pas. Puis il y a ceux qui disent : ah bah oui pour les autres d'accord mais pas pour moi »¹¹⁵. Ces acteurs, en défaveur d'une évolution de la loi, sont très présents dans les médias et dissimulent la division présente sur le sujet au sein du personnel soignant.

Clotilde Truffaut estime : « Je pense qu'une dichotomie existe en France sur le sujet. Peut-être que ceux qu'on entend le plus sont ceux qui sont contre mais pour autant, pour moi ça ne veut pas dire que ceux qui sont pour n'existent pas non plus »¹¹⁶. Cela peut s'illustrer par la prise de position, dès 2013, du CNOM qui se montre en faveur de l'euthanasie lorsque celle-ci répond à un devoir d'humanité. Plus récemment, c'est l'Académie de chirurgie qui s'est positionnée en faveur du suicide assisté sur le modèle de l'État de l'Oregon aux États-Unis. Il consiste à prescrire un médicament létal au patient dont le décès est attendu dans les six mois. Le médecin ne serait donc pas impliqué dans l'administration de la substance, laissant le patient mourir de manière autonome. L'Académie, n'est pas en faveur de la légalisation de l'euthanasie active, impliquant un médecin. De son côté, le Collège de médecine générale rencontre des divisions en son sein. Il se prononce plutôt en faveur du renforcement des soins palliatifs mais estime que si l'aide à mourir est légalisée, il faudra instaurer une clause de conscience pour les

¹¹⁵ Entretien avec le Dr Frys, *op cit.*

¹¹⁶ Entretien avec Clotilde Truffaut, *op cit.*

médecins ne souhaitant pas la pratiquer et mettre en place des comités éthiques pour éviter les dérives. Cette clause de conscience s'applique déjà en Belgique où : « Les médecins ne sont pas obligés de pratiquer, il y a en a qui ont des convictions religieuses, qui vont suivre leur patient mais qui ne réaliseront pas l'euthanasie et passeront le relais »¹¹⁷.

Finalement, les médecins qui se prononcent en faveur de la légalisation de l'aide à mourir l'expliquent par une interprétation toute autre du serment d'Hippocrate, précédemment cité. Ainsi, la mort même si elle est donnée « délibérément », se justifie par le mobile du soulagement des souffrances du patient. Cela répond à une autre injonction du serment : « Je ne prolongerai pas abusivement les agonies »¹¹⁸. La sédation profonde étant parfois assimilée à une agonie, les médecins en faveur d'abrèger la vie des patients atteints de souffrances réfractaires, estiment qu'ils permettraient d'éviter cette agonie au malade.

Ainsi, même si des divisions perdurent, le nouveau projet de loi fait face à de nombreux détracteurs au sein de la communauté médicale, amenant à un risque de difficultés d'application (section 1). Ces oppositions, comparables à celles expérimentées à l'époque de la légalisation de l'IVG, se retrouvent aussi dans la société et notamment dans la communauté religieuse (section 2).

¹¹⁷ Entretien avec une infirmière en Belgique, *op cit.*

¹¹⁸ Serment d'Hippocrate.

SECTION 2 : OUTRE LA RÉTICENCE DU CORPS MÉDICAL, DES OPPOSITIONS POLITIQUES ET RELIGIEUSES

Depuis la fin des années 1950, la France a entamé un processus de sécularisation amenant à la diminution de l'influence des religions dans l'organisation de la vie sociale s'accompagnant d'une baisse du nombre de personnes s'identifiant comme affiliées à une religion. Cette laïcisation de la société amène à un changement de perception de la fin de vie. Les mentalités sur le sujet évoluent puisque les convictions traditionnelles qui exerçaient une influence prédominante se transforment. Actuellement, il ne s'agit plus seulement de permettre une fin de vie dans des conditions dignes, mais aussi de refuser que l'existence soit réduite à une souffrance prolongée. Cette évolution exprime le désir de vivre une vie avec du sens jusqu'à la fin, refusant l'acharnement thérapeutique ou le prolongement artificiel de la souffrance. Cette nouvelle conception de la fin de vie reste toutefois contestée par une pluralité d'acteurs religieux et politiques qui pointent du doigt une rupture anthropologique en cas de levée de l'interdit de tuer ou encore l'inévitabilité des dérives. Ces opposants au projet de loi sont similaires à ceux qui protestaient déjà contre la légalisation de l'IVG dans les années 1970.

Le 17 janvier 1975, après un combat intense mené par Simon Veil, ministre de la Santé de l'époque, la loi dépénalisant l'IVG est adoptée¹¹⁹. Jusqu'alors, avorter constituait un délit, passible de prison. Cette loi, fruit d'un affrontement intense entre ses détracteurs et ses partisans fait écho au projet de loi actuel sur la fin de vie. Ces opposants évoquent un continuum entre l'IVG et l'aide à mourir. Le président de la fondation Jérôme Lejeune, connu pour ses positions anti-avortement a récemment dénoncé lors de la Commission spéciale à l'Assemblée Nationale pour l'examen du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et à la fin de vie¹²⁰, « une vision prométhéenne aux deux extrémités de la vie »¹²¹. Ces arguments sont repris par une partie des autorités politiques et religieuses. Ces dernières estiment que « la vie est sacrée » et étaient déjà contre la possibilité de mettre fin à une grossesse lorsque la loi Veil a été adoptée en 1975. De leur côté, les autorités politiques fermaient les yeux sur les mouvements qui facilitaient les déplacements des femmes vers des pays tels que le Royaume-Unis ou les Pays-

¹¹⁹ Loi n°75-17 du 17 janvier 1975 *relative à l'interruption volontaire de grossesse*.

¹²⁰ Proposition de loi n°2462 du 10 avril 2024 *relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*.

¹²¹ Soizic Bonvarlet, « Aide à mourir : « permis de tuer » ou respect du « libre choix » ... les points de vue irréconciliables d'associations auditionnées à l'Assemblée », *LCP Assemblée Nationale* (<https://lcp.fr/actualites/aide-a-mourir-permis-de-tuer-ou-respect-du-libre-choix-les-points-de-vue>), 25 avril 2024.

Bas où l'avortement était légal et « aujourd'hui, elles ne paraissent pas gênées outre mesure sur le fait que des Français n'aient comme autre solution que de chercher en Belgique ou en Suisse, l'aide à mourir qui leur est refusée en France »¹²². Dès lors, comme pour l'avortement autrefois, une analogie peut être faite avec l'interdiction du recours au suicide assisté et à l'euthanasie qui creuse les inégalités et la dangerosité de ne pas règlementer cette pratique parfois déjà mise en place par certains médecins.

Ce parallèle avec les oppositions du droit à l'avortement montre que le projet de loi du gouvernement, même s'il récolte un certain consensus au sein de la population, fait aussi l'objet de nombreuses contestations.

Outre la communauté médicale, ce sont donc les autorités religieuses qui se prononcent quasiment unanimement contre une aide active à mourir. En effet, même si lors de leur réunion à l'Université Paris-Cité, le 23 janvier 2024, pour évoquer le sujet de la fin de vie en réaction à la parution du livre « *Religions et fin de vie* » (Fayard 2023), les principaux représentants des religions en France ont affirmé qu'il n'y avait pas de « front uni »¹²³, ils expriment presque unanimement leurs réticences, voir leurs réserves au sujet de la légalisation d'une aide active à mourir. Les grandes religions estiment que la vie est sacrée et qu'elle doit être préservée dans la mesure du possible. Un grand nombre estime que la décision de la vie revient à Dieu seul et que l'avortement, comme l'aide active à mourir vont contre cette croyance. Les trois cultes monothéistes, à savoir catholique, musulman et juif, majoritaires en France s'expriment donc en défaveur du projet de loi porté par le gouvernement.

Premièrement, dans la religion catholique, l'euthanasie active directe, ainsi que l'assistance au suicide sont interdites. Le Conseil permanent des évêques le rappelait déjà en 1991 : « l'homme n'a pas à provoquer délibérément la mort de son semblable ; cela dépasse son pouvoir. « Tu ne tueras point » (Ex 20, 13) demeure une exigence morale inéluctable, et

¹²² Tribune, « Fin de vie : « Les forces qui s'opposent au droit à une aide médicale à mourir rappellent celles qui, il y a cinquante ans, s'opposaient à l'IVG » », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/idees/article/2024/03/11/fin-de-vie-les-forces-qui-s-opposent-au-droit-a-une-aide-medicale-a-mourir-rappellent-celles-qui-il-y-a-cinquante-ans-s-opposaient-a-l-ivg_6221321_3232.html), 11 mars 2024.

¹²³ Sarah Belouezzane, « Fin de vie : les principales religions s'expriment ensemble pour redire leur opposition à une nouvelle loi », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/01/23/fin-de-vie-les-principales-religions-s-expriment-ensemble-pour-redire-leur-opposition-a-une-nouvelle-loi_6212529_3224.html#:~:text=Religions-,Fin%20de%20vie%20%3A%20les%20principales%20religions%20s'expriment%20ensemble%20pour,le%20m%C3%Aame%20point%20de%20vue.), 23 janvier 2024.

pour le croyant, un commandement de Dieu. L'acceptation, plus même, la légitimation de l'euthanasie, ne seraient pas un progrès mais une grave régression pour notre société »¹²⁴. Avec la réactivation récente des débats sur le sujet, l'Église réaffirme son positionnement contre l'euthanasie, mais aussi l'IVG, dans un texte du 8 avril, intitulé *Dignitatis Infinita* (« Dignité infinie »). Selon le Vatican, les lois « parfois appelées lois sur le droit à mourir dans la dignité utilisent une conception erronée de la dignité humaine pour la retourner contre la vie elle-même (...) Face à ce constat, il faut réaffirmer avec force que la souffrance ne fait pas perdre à la personne malade la dignité qui lui est propre de manière intrinsèque et inaliénable »¹²⁵. Pour permettre de rendre cette dignité aux personnes en fin de vie, la religion catholique se positionne en faveur du développement des soins palliatifs. Les chrétiens, troisième religion la plus pratiquée en France (9%¹²⁶), adoptent une position similaire à celle des catholiques.

Deuxièmement, comme pour la foi catholique, dans la foi musulmane c'est Allah qui donne la mort et la vie après la mort. Chaque vie humaine a une valeur inestimable : si « celui qui sauve un seul homme est considéré comme s'il avait sauvé tous les humains » (Sourate V,32) « celui qui a tué un homme... qui n'a pas commis de violence sur la terre est considéré comme s'il avait tué tous les hommes » (V,32)¹²⁷. On retrouve aussi dans cette tradition l'interdit du suicide et de l'euthanasie, en effet : « Il n'appartient à personne de mourir si ce n'est avec la permission de Dieu et d'après ce qui est irrévocablement fixé par écrit » (Sourate III, 145)¹²⁸. Ainsi, aujourd'hui la religion de l'islam se prononce elle aussi contre la légalisation de l'aide à mourir. Pour Chems-Eddine Hafiz, recteur de la Grande Mosquée de Paris, il faut avant tout mettre l'accent sur les souffrances endurées par les patients qui pensent être des poids pour la société et pour leurs proches.

Enfin, dans la Torah qui est la loi juive, la valeur de la vie est complexe et implique le rejet de toute forme de discrimination, l'impératif de sauver chaque vie humaine, ainsi que la reconnaissance de la responsabilité médicale dans l'atténuation de la souffrance du patient et le

¹²⁴ Christian Reist, et Marie Cenec, « L'euthanasie et le suicide médicalement assisté : apports de différentes traditions religieuses », *InfoKara*, vol. 21, no. 2, 2006, pp. 79-83.

¹²⁵ Sauvaget Bernadette, « « Dignité humaine », le Vatican et le pape François réaffirment leur opposition à l'euthanasie », *Libération* (https://www.liberation.fr/societe/religions/dignite-humaine-le-vatican-et-le-pape-francois-reaffirment-leur-opposition-a-leuthanasie-20240408_N2YG2AHRPFFCNCX17E7Z2WOT5E/?redirected=1), 8 avril 2024.

¹²⁶ Drouhot Lucas, Simon Patrick, et Tiberj Vincent, « La diversité religieuse en France : transmissions intergénérationnelles et pratiques selon les origines », *Insee*, 30 mars 2023.

¹²⁷ Christian Reist et Marie Cenec, « L'euthanasie et le suicide médicalement assisté : apports de différentes traditions religieuses », *op cit.*

¹²⁸ Reist et Cenec, *Ibid.*

soutien apporté pour restaurer sa force spirituelle et son bien-être physique. Comme pour les deux religions précédemment citées, Dieu est le maître de la vie : les Juifs refusent donc l'aide à mourir qui correspondrait à un meurtre. Le Grand Rabbin Haïm Korsia parle d'une rupture de société puisque selon lui, la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté impliquerait que « on rentre dans un monde où tuer est un soin »¹²⁹.

On observe donc une opposition unanime des principaux cultes en France face à la possibilité d'une légalisation de l'aide active à mourir. Les représentants religieux préfèrent appeler au développement des soins palliatifs qui manquent de moyens. Toutefois, selon Clotilde Truffaut, administratrice nationale de la MGEN, il est important de décorréliser les représentants religieux des pratiquants qui ont une approche plus pragmatique de la réalité :

« Je discutais avec Jean-Louis Touraine sur le sujet qui me disait qu'il lui arrivait d'ordonner la pilule à des femmes très catholiques et de leur demander mais finalement est-ce que vous n'êtes pas en décalage entre les préceptes de l'église et la prise d'un contraceptif ? Et en fait c'est assez génial, les patients lui ont répondu non mais en fait l'Église c'est pour les idées, dans la vraie vie je suis beaucoup plus pragmatique »¹³⁰.

Ainsi, même si les textes religieux postulent contre l'euthanasie et le suicide assisté, certains fidèles pourraient être amenés à demander une aide à mourir. A ce sujet, il existe une voix dissonante qui s'élève par le biais de François Clavairoly, pasteur et ancien président de la Fédération protestante de France qui estime que le suicide n'est pas un tabou dans la religion protestante et qui met en avant la liberté individuelle de chacun. Il se montre néanmoins prudent, estimant que les difficultés d'application d'un tel dispositif risquent de s'avérer nombreuses. Ces positions restent minoritaires et les autorités religieuses vont continuer à faire porter leur voix pour tenter de mettre en échec le projet de loi du gouvernement.

Parallèlement aux oppositions religieuses, certaines autorités politiques restent farouchement contre l'instauration d'une aide active à mourir et se font les relais des arguments soulevés par des associations telles que Alliance Vita ou la fondation Jérôme Lejeune. Pour ces

¹²⁹ S.a, « Projet de loi sur la fin de vie : les représentants des principaux cultes de France rappellent leur opposition au suicide assisté », *Public Sénat* (<https://www.publicsenat.fr/actualites/societe/projet-de-loi-sur-la-fin-de-vie-les-representants-des-principaux-cultes-de-france-rappellent-leur-opposition-au-suicide-assiste>), 23 janvier 2024.

¹³⁰ Entretien avec Clotilde Truffaut, *op cit*.

détricateurs, autoriser l'aide active à mourir représenterait de multiples dangers et remettrait en cause le principe général de droit à la vie. Ils avancent que l'autorisation de ce dispositif pourrait être un danger pour les personnes vulnérables puisque cela pourrait être considéré comme une incitation pour les individus, alimentant un sentiment d'inutilité et de dévalorisation de leur vie. Ainsi, malgré les tentatives visant à atténuer les tensions, y compris l'omission des termes « euthanasie » et « suicide assisté » dans le projet de loi, le débat au Parlement, prévu à partir du 27 mai 2024 risque d'être polarisé.

Comme dans les années 1970 pour la légalisation de l'IVG, ce sont majoritairement les partis politiques de droite et d'extrême droite qui se prononcent en défaveur de la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie estimant que cette loi s'opposerait à la fraternité alors qu'à gauche, on note plutôt une demande urgente de réforme de la loi, vers une aide active à mourir. Le parti les Républicains s'oppose à cette évolution. Dans une tribune parue le 7 avril 2021 dans *Le Figaro*, les députés Nathalie Bassire, Xavier Breton, Thibault Bazin, Patrick Hetzel, ainsi que d'autres signataires, ont affirmé que « les partisans de l'euthanasie et du suicide assisté partent du postulat que la solution à la souffrance est la mort, comme si on pouvait se débarrasser du problème en se débarrassant du malade »¹³¹. Ils estiment que l'euthanasie n'est pas éthique et que cela pourrait engendrer de nombreuses dérives. A l'extrême droite, le Rassemblement National et Marine le Pen se prononcent en défaveur de l'aide active à mourir, lui préférant un renforcement de la Loi Claeys-Leonetti. Au-delà d'un refus du franchissement d'une « barrière civilisationnelle » (Marine Le Pen, RMC, avril 2023), ce sont de nouveaux les dérives qui sont craintes, notamment au vu des évolutions ayant lieu dans les pays étrangers où les lois ont été élargies à des personnes souffrant de mal-être. En outre, à l'aube des élections européennes qui se déroulent en juin 2024, la proposition du Président de la République est vue par certains comme une manière de se détourner d'autres sujets.

En somme, l'opposition d'une partie de la société, notamment des acteurs politiques et religieux risque d'amener à de nombreux débats et d'influencer le vote du texte de loi sur la fin de vie. La divergence des points de vue peut amener à des difficultés d'application en considération de la complexité de la loi. Les législateurs devront donc s'adapter à cette pluralité

¹³¹ Tribune des députés LR, « La légalisation de l'euthanasie ne répond nullement au sentiment d'abandon des patients en fin de vie », *Le Figaro* (<https://www.lefigaro.fr/vox/societe/tribune-des-deputes-lr-la-legalisation-de-l-euthanasie-ne-repond-nullement-au-sentiment-d-abandon-des-patients-en-fin-de-vie-20210407#:~:text=Au%2Ddel%20de%20ces%20d%C3%A9rives,basculant%20dans%20la%20folie%20demain.>), 7 avril 2021.

d'avis afin de permettre un équilibre octroyant le respect des opinions de chacun, mais aussi du libre choix des individus et un meilleur accompagnement en fin de vie en France.

Le cadre législatif de la fin de vie est incarné par les dispositifs prévus par la loi Claeys-Leonetti (2016). Le patient peut rédiger des directives anticipées qui s'imposent au personnel soignant, il peut disposer d'une SPCJD et l'acharnement thérapeutique est interdit. Les évolutions législatives récentes ont contribué à mettre l'individu au centre du processus de choix de sa fin de vie. Cependant, le manque de connaissance et d'application de la loi a amené à des dérives et des inégalités qui conduisent les pouvoirs publics à se questionner quant à la transformation du cadre juridique actuel vers la légalisation d'une aide active à mourir sous conditions. La mise en place du suicide assisté ou/et de l'euthanasie viserait à permettre l'obtention d'une ultime liberté pour le patient : la liberté de mourir dans la dignité. Effectivement, face à l'autonomisation des individus, la possibilité de choisir sa mort devient une revendication. Pour que ce choix reste libre, certaines conditions telles que la pleine information, la conscience du patient ou encore, la non-influence de ses proches, la non prise en compte de critères socio-économiques doivent être respectées. Or, dans les faits, cette liberté entre en conflit avec des influences extérieures. Les autres acteurs présents en fin de vie exercent eux-aussi leur libre choix, amenant à des opinions divergentes sur le sujet. Dès lors, des oppositions à la légalisation d'une aide active à mourir émergent risquant des difficultés d'application de ce nouveau dispositif. Certains professionnels de santé ne souhaitent pas être impliqués dans la mise en place d'une aide à mourir qu'ils considèrent contre leurs valeurs et l'éthique. De plus, comme lors des débats sur la dépénalisation de l'IVG, certains acteurs politiques et la majorité des acteurs religieux se prononcent contre l'euthanasie ou le suicide assisté qu'ils dénoncent comme étant un acte contre le droit à la vie. Ces détracteurs font peser leur influence contre le projet de loi proposé par le gouvernement Attal le 10 avril 2024 relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Toutes ces considérations témoignent de la complexité du sujet de la fin de vie qui suscite de nombreux débats. Même si les divergences existent, tous les acteurs restent d'accord sur le fait qu'en France, les situations de fin de vie doivent être mieux accompagnées. Ainsi, le gouvernement doit arbitrer pour trouver une solution permettant le développement des soins palliatifs dont l'accès reste inégalitaire et le respect du libre choix du patient qui, pour certains, s'illustre par la légalisation du suicide assisté et/ou de l'euthanasie. On peut alors s'interroger sur les voies à suivre pour octroyer une amélioration de la prise en charge de la fin de vie en France.

DEUXIÈME PARTIE :

LES VOIES À SUIVRE POUR UNE AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE EN FRANCE

Face au constat des inégalités actuelles, les situations de fin de vie en France doivent recevoir un meilleur accompagnement. Pour ce faire, il est nécessaire de permettre un accès universel aux soins palliatifs (chapitre 1). Par ailleurs, les évolutions du cadre législatif peuvent s'inspirer des lois étrangères en la matière qui autorisent l'euthanasie ou le suicide assisté (chapitre 2). Enfin, la mise en place d'une aide active à mourir doit être encadrée et respecter un temps de dialogue impératif (chapitre 3).

Chapitre 1 : Le nécessaire accès universel aux soins palliatifs

En France, l'accès aux soins palliatifs reste inégalitaire. Or, ils permettent de garantir des soins de qualité pour les individus condamnés par une maladie incurable. Tous les acteurs du secteur estiment que pour permettre un meilleur accompagnement de la fin de vie, il serait nécessaire de réduire ces inégalités d'accès (section 1). Cela impliquerait le développement d'une culture palliative, aujourd'hui très peu existante (section 2).

SECTION 1 : RÉDUIRE LES INÉGALITÉS D'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

Depuis 1999, la loi reconnaît un droit d'accès aux soins palliatifs. Ces soins palliatifs sont conçus pour les individus souffrant de maladies graves, surtout lorsqu'elles sont avancées. L'objectif n'est pas de guérir, mais d'apporter un soutien tout au long de leur évolution. Ils mettent l'accent sur l'écoute dans la relation de soins, en se concentrant sur l'état général des patients plutôt que sur la maladie spécifique. La crise du coronavirus en 2020 s'est illustrée par la réapparition de morts solitaires dans les hôpitaux comme dans les EHPAD. Dans un contexte de crise, cela illustre l'individualisation de cette période de fin de vie, où les patients sont progressivement victimes d'une perte du lien social. Or, les soins palliatifs permettent précisément de remettre des interactions sociales et de placer l'individu au centre des préoccupations. Outre l'accompagnement des derniers jours de la vie du patient, ils rendent possible de continuer à disposer d'une qualité de vie, lorsque la guérison n'a plus de sens. Le débat actuel sur la fin de vie met en lumière l'importance cruciale de soins palliatifs efficaces et accessibles pour tous. En effet, les disparités dans l'accès à ces soins pourraient pousser certains à envisager le recours à l'aide active à mourir faute d'un accompagnement adéquat. Aujourd'hui, la France est dans la moyenne basse des pays de l'Organisation de coopération et de développement économique pour la prise en charge palliative¹³².

Il existe plusieurs types de spécialisations en soins palliatifs, chacune correspondant à des besoins différents des patients. À l'hôpital, les patients peuvent être pris en charge dans des unités de soins palliatifs (USP) qui traitent les cas les plus sévères et complexes. Ce sont des lits qui sont exclusivement réservés à la pratique des soins palliatifs et des soins

¹³² Cour des comptes, *Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer*, Communication à la commission des Affaires Sociales de l'Assemblée nationale, Juillet 2023.

d'accompagnement. Ces dernières années, on note le développement d'équipes mobiles de soins palliatifs qui se déplacent dans les différents services des hôpitaux. Leur mission consiste à fournir une assistance, un appui, une écoute attentive et des conseils aux professionnels de santé qui s'occupent de patients en fin de vie. Enfin, il existe au sein des hôpitaux, des lits identifiés en soins palliatifs qui facilitent une connexion et une transition entre le domicile et les établissements, notamment à travers un réseau de santé. En théorie, les soins palliatifs sont réalisables à domicile, notamment avec le développement des hospitalisations à domicile. Dans les faits, la complexité de la mise en place du dispositif contribue à rendre les inégalités d'accès aux soins palliatifs encore plus manifestes à domicile. Effectivement, à domicile, il n'y a pas d'obligation pour les pouvoirs publics d'organiser une prise en charge palliative en toutes circonstances. Or, selon un rapport de l'IGAS, publié en janvier 2017, on observe une volonté croissante de vivre sa fin de vie au domicile, espace connu qui offre l'espoir de pouvoir maîtriser sa fin de vie, entouré de ses proches, sans être contraint par les règlements des structures hospitalières¹³³. Contrairement aux hôpitaux, il n'existe pas de tarification des soins palliatifs pour les secteurs médico-sociaux et pour la pratique de la médecine libérale. Ce manque de reconnaissance entraîne par exemple des obstacles à l'administration de la sédation profonde en cas d'interruption des traitements à domicile, soulignant ainsi une lacune dans la prise en compte de l'aspect relationnel et de l'accompagnement pour les personnes en fin de vie à domicile.

A l'hôpital, des évolutions de la prise en charge des personnes en fin de vie sont à noter grâce à la mise en place de cinq plans consécutifs depuis 1999. Ainsi, la dernière édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, publiée en 2023, fait état de 7 546 lits consacrés aux soins palliatifs (11,1 lits pour 100 000 habitants) à l'hôpital fin 2021, contre 4 012 lits en 2007¹³⁴. De plus, le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs a augmenté de 20% en vingt ans, passant de 350 en 2007 à 420 en 2021¹³⁵. Le dernier plan 2021-2024 fixe trois objectifs : favoriser le respect des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche, et définir des parcours de soins de proximité en développant l'offre de soins palliatifs tout en renforçant

¹³³ Gilles Duhamel, Julien Mejane et Prescillia Prion, *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*, IGAS, janvier 2017.

¹³⁴ Yann Thompson, « Fin de vie : cinq questions sur les 'soins d'accompagnement' palliatifs que le gouvernement veut développer », *France Info* (https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/fin-de-vie-cinq-questions-sur-les-soins-d-accompagnement-palliatifs-que-le-gouvernement-veut-developper_6226689.html), 6 avril 2024.

¹³⁵ Thompson, *Ibid.*

la coordination avec la médecine générale, lui garantissant l'accès à l'expertise.¹³⁶ Toutefois, les financements accordés sont insuffisants pour répondre aux besoins de la société vieillissante. Selon la SPAF, la moitié des situations de fin de vie environ, justifierait la mise en place de soins palliatifs, soit environ 300 000 personnes chaque année. Or, à peine 40% d'entre elles y ont accès¹³⁷.

De fait, le système de santé français est marqué par des situations territoriales inévitables et très hétérogènes. Même si les plans successifs mis en place par l'État ont permis le développement des soins palliatifs, la France demeure éloignée de ses objectifs puisque 21 départements, dont la Guyane et Mayotte, ne disposent pas d'unités de soins palliatifs. De même, trois départements disposent de moins d'un lit d'unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants¹³⁸. Des inégalités d'accès à un accompagnement pour la fin de vie sont donc créées par ces situations. En outre, la création de ces unités est difficile car le secteur manque de professionnels qualifiés. En 2022, le nombre de postes vacants est évalué à 150 et un quart des médecins de soins palliatifs risquent de quitter leurs fonctions d'ici 5 ans¹³⁹. Ce déficit de personnel et de mise en place des unités amène à des complications d'exercice de la profession. Il est complexe de prendre la décision de restreindre ou d'interrompre les soins, ou de recommander une sédation profonde dans des unités où la qualité et la continuité des soins sont encore perfectibles. Enfin, l'absence de ces structures palliatives est d'autant plus préjudiciable que dans les départements du Cher, de l'Indre ou de l'Eure-et-Loir, cela est corrélé à un phénomène de désertification médicale. Ainsi, il existe une insuffisance de moyens humains et financiers octroyés par les gouvernements successifs empêchant la mise en place uniforme des soins palliatifs sur le territoire.

Il apparaît donc nécessaire de réfléchir à des axes permettant une amplification de l'offre palliative afin de garantir son égal accès pour tous. Pour se faire, il est nécessaire de pallier les inégalités issues de la ruralité en ouvrant de nouvelles unités dans les hôpitaux et en renforçant les soins palliatifs à domicile et dans les établissements médico-sociaux. Il faut de même

¹³⁶ *Développement des soins palliatifs et accompagnement*, Ministère de la Santé et de la Prévention, *op cit*, p. 11.

¹³⁷ « Fin de vie : les données du débat », SFAP, mars 2023.

¹³⁸ S.a, « Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie ? », *Vie Publique* (<https://www.vie-publique.fr/eclairage/19353-bioethique-quelle-prise-en-charge-de-la-fin-de-vie#:~:text=La%20Convention%20citoyenne%20sur%20la,d'acc%C3%A8s%20vers%20cette%20aide.>), 16 avril 2024

¹³⁹ *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie*, Ministère de la Santé et de la prévention, *op cit*.

envisager l'accès aux soins palliatifs pour les patients en Guyane et en Mayotte. Cela passe notamment par l'octroi de plus de moyens, mais aussi par la valorisation de la place des bénévoles, des aidants familiaux et des professionnels par défaut de personnel médical formé en favorisant particulièrement la mise en place de congés de solidarité familiale ou d'accompagnement, qui permettent d'assister un proche et peuvent être financés par l'assurance maladie en l'absence de soutien de l'employeur. De plus, la mise en place d'une nouvelle stratégie décennale ne pourrait être articulée sans la prise en compte de certains dispositifs déjà mis en place. On peut notamment citer la priorisation de Projets Régionaux de Santé orientés vers les soins palliatifs par les Agences Régionales de Santé qui mettent en place des cellules d'animation régionales et de développement des dispositifs de soutien à domicile.

Dans son rapport de juillet 2023 sur le renforcement de l'offre des soins palliatifs, la Cour des Comptes¹⁴⁰ estime que les insuffisances trouvent leurs racines dans des lacunes organisationnelles observées aux niveaux nationaux et régionaux. Elles se caractérisent par l'absence d'une stratégie cohérente à long terme, de mécanismes de pilotage clairs et d'une intégration efficace des plans dans la stratégie globale de santé. Cette situation met en lumière la nécessité urgente de renforcer la coordination entre les plans spécifiques et le plan pluriannuel sur les soins palliatifs. Pour remédier à cette problématique, il est recommandé de conférer à la direction générale de l'offre de soin un rôle de pilote unique au niveau national, chargée de coordonner l'élaboration des plans et d'assurer une cohérence dans leur mise en œuvre. Parallèlement, il serait nécessaire d'accroître le rôle des agences régionales de santé (ARS) dans la politique régionale des soins palliatifs, en les dotant des outils nécessaires pour fixer des objectifs clairs et garantir leur mise en œuvre sur le territoire. Concernant le volet financier, une transparence accrue est essentielle pour évaluer les coûts réels des soins palliatifs. À cet égard, la réalisation d'études approfondies sur les coûts est recommandée afin de mieux comprendre les écarts entre les tarifs de remboursement et les coûts réels des soins. En parallèle, des efforts doivent être déployés pour renforcer la communication et l'information du grand public sur les soins palliatifs, ainsi que pour sensibiliser la population aux directives anticipées.

Pour répondre à ces insuffisances de l'offre de soins palliative, que le gouvernement et sa ministre de la Santé, Madame Catherine Vautrin, ont imaginé une nouvelle stratégie décennale prenant en compte les recommandations de la Cour des Comptes et des diverses

¹⁴⁰ Cour des comptes, *Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer*, op cit.

associations telles que la SFAP. Ainsi, le 6 avril 2024, dans une interview donnée au Monde, la ministre de la santé annonce : « un plan de développement des soins palliatifs, avec un effort de 1,1 milliard d'euros prévu sur dix ans, notamment pour ouvrir des lits à l'hôpital et faciliter l'hospitalisation à domicile »¹⁴¹. Le texte s'inspire des propositions émises par le Professeur Franck Chauvin dans son rapport « vers un modèle français des soins d'accompagnement »¹⁴². La stratégie vise à augmenter le nombre de places d'hospitalisation à domicile pour arriver à un objectif de 70 000 en 2024. De même, le gouvernement souhaite ouvrir des USP dans les départements qui en sont dépourvus d'ici 2025. Pour pallier le manque de nombre de professionnels, le but pourrait être de doubler le nombre de bénévoles. Ces bénévoles d'accompagnement offrent présence et écoute aux personnes en fin de vie et à leurs proches, en collaboration avec les équipes de soins palliatifs. Ils n'interfèrent pas dans les soins médicaux, et peuvent aider occasionnellement avec les tâches quotidiennes. Les médecins peuvent solliciter leur aide, avec accord des patients ou de leur entourage, pour offrir des pauses à domicile. De même, il est question de créer des « maisons d'accompagnement » accueillant des personnes gravement malades ne pouvant ou ne souhaitant plus vivre chez elles. Des acteurs comme la MGEN représentés par Clotilde Truffaut, comptent participer à ce projet si le modèle de financement proposé reste cohérent :

« Ce sont des petites structures avec un accompagnement pluridisciplinaire qui permettent à des personnes dont la situation le nécessite, de quitter leur lieu de domicile parce qu'ils ne peuvent plus y rester sans pour autant devoir entrer en hôpital parce que leur situation ne nécessite pas non plus un suivi sanitaire important. Et nous on est très attentifs à ce dispositif, on regarde ce qui va sortir, notamment concernant les financements parce que, on est redevable de l'équilibre économique de la mutuelle (...) on verra si le modèle économique nous permet de nous lancer dans l'expérimentation »¹⁴³.

Enfin, le gouvernement choisi de parler de « soins d'accompagnement » plutôt que de « soins palliatifs » pour le développement de ce plan. Ce terme englobe aussi bien les soins palliatifs que la prise en charge anticipée et globale de la personne malade afin de préserver sa

¹⁴¹ Laetitia Clavreul, « Catherine Vautrin au « Monde » : « Avant l'ouverture de l'accès à l'aide à mourir, on aura augmenté les soins palliatifs » », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/04/06/catherine-vautrin-avant-l-ouverture-de-l-acces-a-l-aide-a-mourir-on-aura-augmente-les-soins-palliatifs_6226310_3224.html), 06 avril 2024.

¹⁴² Franck Chauvin, *Vers un modèle français des soins d'accompagnement*, Novembre 2023.

¹⁴³ Entretien avec Clotilde Truffaut, *op cit*.

qualité de bien-être, mais aussi d'apporter un soutien à son entourage. Ce terme permet d'englober tous les professionnels de santé dans la prise en charge palliative alors qu'actuellement, la culture palliative n'est toujours pas développée en France.

Malgré les derniers plans visant au développement des soins palliatifs, les inégalités restent significatives entre les territoires, entre l'hôpital et le domicile. Il semble nécessaire de procéder à des réformes pour pallier aux inégalités et permettre un accès universel aux soins palliatifs (section 1). Néanmoins, cette prise en charge nécessite le développement d'une culture palliative, encore trop peu présente en France (section 2).

SECTION 2 : LE DÉVELOPPEMENT SUFFISANT D'UNE CULTURE PALLIATIVE ?

Outre le besoin de réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs, il semble nécessaire de développer une réelle « culture palliative ». C'est l'argument principal des détracteurs du projet de loi du gouvernement Attal, autorisant l'aide active à mourir. À ce sujet, Jean Leonetti, ayant donné son nom aux lois de 2005 et 2016 a déclaré en octobre 2023 : « On aurait pu créer une culture des soins palliatifs »¹⁴⁴. En effet, les soins palliatifs restent trop peu pratiqués y compris par les professionnels de la santé, comme pour le reste de la société. Cela amène à des situations de fin de vie complexes ou la vision péjorative d'une mort médicalisée, en réanimation ou dans l'isolement et l'anonymat d'une institution amène parfois les patients à envisager d'abrèger leur vie. Dès lors, « une démarche palliative intervenant dans la continuité d'un cheminement personnel, contribue, par la qualité et la capacité d'un suivi global et cohérent, à maintenir et à adapter une relation attentive à la démarche exprimée ou aux besoins ressentis »¹⁴⁵.

En France, les soins palliatifs sont souvent perçus comme des soins uniquement reliés à la fin de vie. Ainsi, ils sont assimilés à l'abandon de tout espoir de guérison ou de prolongation de la vie. Or, ils visent à améliorer la qualité de vie, soulager les symptômes des patients et les soutenir, leur permettant souvent d'avoir une fin de vie de qualité. Les mots « soins palliatifs » sont donc des termes qui font peur aux patients, qu'ils assimilent incontestablement à leur mort au lieu de les voir comme des soins à part entière pour les accompagner dans leur maladie. Il semble donc nécessaire de permettre une amélioration de l'acculturation de la société à ces soins. Pour ce faire, le CNSPFV préconise plusieurs étapes à savoir de mieux reconnaître et nommer le moment de l'entrée en fin de vie ; d'impliquer davantage les proches dans la reconnaissance de la phase palliative et de les préparer à cette étape en établissant une relation triangulaire plus systématique entre le patient, ses proches et l'équipe soignante ; d'offrir aux citoyens et aux patients des opportunités continues tout au long du parcours de soins pour s'exprimer sur les question de la fin de vie ; d'améliorer la sensibilisation sur la nature des soins palliatifs en fin de vie et leur importance dans l'accompagnement des patients en fin de vie et

¹⁴⁴ Patrice Moyon, « Fin de vie : selon Jean Leonetti, « les Français n'ont pas besoin d'une nouvelle loi » », *Ouest France* (<https://www.ouest-france.fr/societe/fin-de-vie/entretien-fin-de-vie-selon-jean-leonetti-les-francais-nont-pas-besoin-dune-nouvelle-loi-747e042c-6eb5-11ee-97d6-d90367762e60#:~:text=en%20pensez%2Dvous%20%3F-,Les%20Fran%C3%A7ais%20n'ont%20pas%20besoin%20d'une%20nouvelle%20loi,chaque%20patient%20y%20a%20droit.>), 21 octobre 2023.

¹⁴⁵ Emmanuel Hirsh, « Devoir mourir, digne et libre », *op cit*, p. 137.

encourager, soutenir l'émergence d'initiatives citoyennes visant à accompagner la fin de vie, et reconnaître leur valeur dans ce domaine¹⁴⁶. Pour permettre une meilleure visibilité, le terme de soins d'accompagnement risque d'être privilégié à celui de soins palliatifs afin de changer la vision des Français qui l'associent trop souvent à la peur de la mort et à la mort.

Néanmoins, cette diffusion de la culture palliative à l'ensemble de la société ne pourra pas s'effectuer si le corps soignant ne se l'ait pas appropriée. Souvent mise en opposition avec la médecine curative, la médecine palliative reste très mal considérée par les soignants. Ainsi, la carence en matière de soins palliatifs découle notamment du manque de diffusion de la culture palliative dans la pratique médicale quotidienne. Cette lacune est principalement attribuable à la résistance des professionnels de la santé face à un modèle de soins qui défie la médecine moderne, axée sur la médicalisation et le traitement curatif, et qui considère l'absence de guérison et la mort comme des échecs. En conséquence, la persistance d'une approche médicale individualiste, compétitive et hiérarchisée entrave la collaboration au sein d'équipes interdisciplinaires voire interprofessionnelles, où la contribution de chaque membre - médecins, infirmiers, aides-soignants, pharmaciens, psychologues, kinésithérapeutes, bénévoles - est essentielle¹⁴⁷. Effectivement, de nombreux services tels que ceux de neurologie, de cancérologie, de cardiologie, accueillent des patients dont l'état justifierait une prise en charge palliative de l'ensemble des soignants, et ce, même au début de la maladie. Comme témoigne le Dr Girard-Buttaz, neurologue, ce manque de diffusion de la culture palliative amène à des inégalités pour les patients : « Bien entendu, lorsque vous êtes dans un service où les médecins ont une faible culture du soin palliatif, vous n'allez pas forcément bénéficier d'une prise en charge de ce type »¹⁴⁸.

Cette résistance à la pratique palliative est souvent justifiée par les médecins par le motif d'incompétence. Par conséquent, de nombreux médecins se défont des patients en fin de vie, ou, choisissent de continuer les traitements, au détriment des besoins des malades et de la capacité d'accueil des unités de soins palliatifs qui sont en manque de personnel. Effectivement, ces dernières années, malgré le désir de permettre une amélioration de la prise

¹⁴⁶ *Des soins palliatifs à la médecine palliative*, CNSPFV, juin 2019.

¹⁴⁷ Roland Fardel, « Fin de vie : « L'absence de diffusion de la culture palliative est essentiellement imputable à la résistance des médecins » », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/04/01/fin-de-vie-l-absence-de-diffusion-de-la-culture-palliative-est-essentiellement-imputable-a-la-resistance-des-soignants_6167852_3232.html), 1 avril 2023.

¹⁴⁸ Entretien avec le Dr Girard-Buttaz, *op cit*.

en charge palliative, le manque d'effectif reste un obstacle. En 2019, au sein d'une unité spécialisée, pour 10 lits en moyenne, on dénombrait 1,6 médecins, 0,5 cadres de santé, 7,2 infirmiers, 0,5 psychologues et 6,8 aides-soignants, soit un décalage de 30% avec les effectifs théoriques recommandés¹⁴⁹. Cela démontre du manque de formation des professionnels de santé à cette spécialité. En 2021, la SFAP note que seulement 2% des 80 000 généralistes ont choisi l'option soins palliatifs en continu¹⁵⁰. Au vu du manque d'effectif, de l'importance de développer les soins palliatifs au domicile comme à l'hôpital, le gouvernement devrait concentrer ses efforts sur la formation de tous les métiers autour du soin. Cette formation permettrait aux médecins de ne plus voir la mort comme un échec.

En effet, sur le plan universitaire, les soins palliatifs sont toujours très peu reconnus, contribuant au fait que ce domaine soit si peu investi par les professionnels de santé. Seulement 2% des praticiens hospitaliers possèdent une expertise et une expérience en soins palliatifs soulignant le manque de diffusion de la culture palliative. Pour améliorer la formation et la rendre plus inclusive, plusieurs mesures ont été mises en œuvre comme la création de la filière universitaire "Soins palliatifs" en 2016 : cette initiative vise à fournir un accès à des informations objectives et impartiales sur la fin de vie, ainsi qu'à des expertises spécialisées. Cependant, l'absence de nomination d'un professeur titulaire et le manque de clarté quant aux rôles de l'institution sont des défis à surmonter. De plus, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie en 2018 a été mise en place. Cette plateforme vise à promouvoir la recherche interdisciplinaire en associant les sciences sociales et les sciences biomédicales. Malgré cela, la durée de la formation reste importante et les résultats observés jusqu'à présent sont limités.

La mise en place de ces mesures reste insuffisante. « En France, on a des diplômes universitaires, mais on n'a pas de chaire ou de filière véritablement dédiées à la médecine

¹⁴⁹ Assma Maad, « Fin de vie : malgré le développement des soins palliatifs, les inégalités d'accès persistent en France », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2024/03/13/fin-de-vie-malgre-le-developpement-des-soins-palliatifs-les-inegalites-d-acces-persistent-en-france_6221719_4355770.html#:~:text=Des%20disparit%C3%A9s%20territoriales%20persistantes&text=L'offre%20en%20soins%20palliatifs%20souffre%20en%20effet%20d'une,%C3%A0%20la%20fin%20de%202021.), 13 mars 2024.

¹⁵⁰ Hugo Boursier, « En France, la très lente révolution de la «culture palliative» », *Politis* (<https://www.politis.fr/articles/2024/02/en-france-la-tres-lente-revolution-de-la-culture-palliative/>), 23 février 2024.

palliative comme dans d'autres pays », regrette Giovanna Marsico, directrice du CNSPFV¹⁵¹. Les spécialistes plaident pour inscrire pleinement les soins palliatifs dans la formation des étudiants en médecine, afin de favoriser l'émergence d'une véritable culture des soins palliatifs chez les futurs soignants en vue d'accroître le nombre de praticiens. De plus, cela répondrait à plusieurs besoins tels que la nécessité d'une formation spécifique abordant les questions des soins palliatifs et de la fin de vie, ainsi que la réflexion éthique et la communication avec les patients. De même, l'intérêt de développer la discipline universitaire de médecine palliative dans toutes les Unités de Formation et de Recherche de médecine permettrait de la rendre plus visible auprès des étudiants, des enseignants et des praticiens d'autres spécialités.

Pour permettre cette intégration des soins palliatifs dans les pratiques de tous les soignants, il serait judicieux de créer un tronc commun universitaire dans le cadre de la formation initiale et d'intégrer un stage en soins palliatifs. En effet, aujourd'hui, certains médecins n'ont jamais été en contact avec des soins palliatifs comme en témoigne Géraldine Lauridant :

« Mais j'observe que certains de mes collègues, par exemple ceux formés à Lille, ne passaient pas dans les services d'hospitalisation et de services palliatifs. Y'a des villes où il est considéré que l'interne d'oncologie médicale c'est un interne qui est dédié à l'hôpital de jour, c'est-à-dire qu'il valide des chimios du matin jusqu'au soir. Il fait de l'activité de consultation et donc son activité est moins dédiée à celle d'hospitalisation. Donc je pense que c'est très lié au parcours de formation de l'étudiant »¹⁵².

Face à ces insuffisances, le personnel médical appelle à la reconnaissance d'une discipline universitaire interdisciplinaire sur la fin de vie. Actuellement, l'étude des soins palliatifs est mono-disciplinaire, or les formations destinées à tous les professionnels de la santé devraient mettre l'accent sur l'approche pluridisciplinaire et interprofessionnelle des soins palliatifs, en incluant les bénévoles. Idéalement, elles devraient offrir des moments de réflexion en interprofessionnalité et combiner la théorie avec la pratique. Elles pourraient couvrir divers aspects de la souffrance, intégrer des sujets tels que la communication, la délibération, l'anticipation, l'éthique et la réflexion multidisciplinaire. Ces formations devraient favoriser le

¹⁵¹ Assma Maad, « Fin de vie : malgré le développement des soins palliatifs, les inégalités d'accès persistent en France », *op cit*.

¹⁵² Entretien avec le Dr Lauridant, *op cit*.

développement de compétences relationnelles et communicationnelles transversales, spécifiques au domaine de la fin de vie, qui sont des éléments essentiels de la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie¹⁵³.

En somme, il est nécessaire de développer la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs dans le but de rendre ce domaine plus attractif pour les futurs soignants. De même, il est nécessaire de revaloriser ces métiers et notamment le temps des médecins consacré aux patients par le biais d'échanges et de discussions, permettant à leur tour une diffusion de la culture palliative plus large.

L'aide à mourir est souvent mise en opposition à cette culture palliative. Or, elle vise à assurer la dignité, à lutter contre la douleur, la souffrance engendrée en fin de vie et l'acharnement thérapeutique. Beaucoup de soignants, opposés à l'aide à mourir, estiment que les demandes disparaissent lorsque les patients sont pris en charge. Or, si l'on prend l'exemple de la Belgique où elle est autorisée et la culture palliative plus diffusée, les demandes persistent. Ainsi, il semblerait qu'au-delà du développement de l'accès aux soins palliatifs et d'une promotion de ces soins, l'aide à mourir reste une condition à l'amélioration de certaines situations de fin de vie.

¹⁵³ *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie*, Ministère de la Santé et de la prévention, *op cit.*

La société se prononce unanimement en faveur du développement des soins palliatifs, qui permettent aux patients d'envisager plus sereinement leur fin de vie, exempte de souffrances. Malgré certaines avancées récentes, les inégalités d'accès aux soins palliatifs restent importantes et leur pratique est trop hétérogène. Le gouvernement a donc imaginé un projet de loi visant à permettre un accès universel à ces soins en augmentant les places disponibles, mais aussi en créant des maisons d'accompagnement. Cependant, les difficultés d'accès perdureront tant que la diffusion d'une véritable culture palliative ne sera pas réalisée. En effet, les unités de soins palliatifs manquent de personnel et la mise en place de ces soins à domicile reste compliquée. Pour recruter davantage de soignants, il est impératif de mieux les former à ces soins et de les revaloriser. Avant d'envisager toute aide à mourir, il serait donc nécessaire de permettre un accès universel aux soins palliatifs pour soulager les douleurs des patients et leur offrir une fin de vie de qualité (chapitre 1). Néanmoins, dans certains pays où la culture palliative est plus répandue, les demandes d'aide à mourir persistent. Il serait intéressant de s'inspirer des qualités et des défauts des systèmes d'accès à cette aide à l'étranger pour estimer quel modèle serait le mieux applicable en France (chapitre 2).

Chapitre 2 : L'inspiration des cadres législatifs étrangers

Alors qu'en France, l'aide active à mourir est en débat, elle est déjà légalisée sous plusieurs formes à l'étranger. La France peut tirer les enseignements de ces systèmes pour la rédaction de la future loi. Elle pourrait alors envisager de suivre le système Suisse qui autorise le suicide assisté (section 1) ou les modèles permettant l'euthanasie comme les Belges ou les Canadiens (section 2).

SECTION 1 : LE SUICIDE ASSISTÉ, L'EXEMPLE DE LA SUISSE :

Le suicide assisté, plus communément appelé assistance au suicide par les spécialistes, concerne les personnes qui souffrent de maladies graves et incurables, avec un pronostic vital engagé à court ou moyen terme. En effet, certains patients incurables subissent de fortes douleurs en fin de vie et l'arrêt des soins n'est pas toujours corrélé à un décès à court terme. Ainsi, les patients peuvent demander à mourir. Dans ce cadre, selon le CCNE : « L'assistance au suicide consiste à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même. Dans ce cas, la personne réalise elle-même son suicide en absorbant un produit létal qui lui a été préalablement délivré »¹⁵⁴. Accéder à cette demande permet de respecter l'autonomie du malade comme du médecin et le droit à la vie privée consacré par l'article 8 de la CEDH. Le médecin n'est sollicité que pour la prescription du produit et la confirmation du fait que la personne est atteinte d'une maladie grave et incurable avec un pronostic vital à court ou moyen terme. Toutefois, en cas de dépénalisation, le médecin doit pouvoir disposer d'une clause de conscience, lui permettant de se retirer tout en orientant le patient vers un autre praticien en mesure d'effectuer la prescription. Ces diverses conditions qui conduisent à permettre la légalisation du suicide assisté ont été adaptées par le modèle Suisse qui permet une assistance au suicide depuis 1942.

En Suisse, l'euthanasie active est interdite par l'article 114 du Code pénal qui dispose que : « celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et insistante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans ou plus ou d'une peine pécuniaire »¹⁵⁵. L'assistance au suicide est autorisée

¹⁵⁴ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », *op cit*, p.25.

¹⁵⁵ Article 114 du Code pénal Suisse de 1937.

par son article 115 qui dispose que : « Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura invité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire »¹⁵⁶. Ainsi, celui qui accompagne une personne qui veut mourir peut le faire s'il n'est pas animé par un « mobile égoïste ». L'euthanasie passive, qui correspond à l'arrêt des traitements nécessaires au maintien de la vie, est admise puisqu'elle n'est pas expressément réglementée par la loi.

Juridiquement, seulement trois conditions sont obligatoires pour la mise en place d'un suicide assisté. Le patient doit être doué de discernement, s'administrer lui-même la dose létale et l'aidant ne doit donc pas avoir de mobile égoïste. Ainsi, le patient doit être en mesure d'accomplir le geste fatal seul. Une perfusion est possible lorsqu'il n'est plus en mesure de boire le médicament létal, mais c'est au patient seul de l'activer. Lorsqu'ils ne sont plus en mesure de pratiquer ces gestes, l'euthanasie étant illégale, les malades doivent attendre la sédation profonde. Concernant l'implication médicale, une seule obligation est mise en place. Le médecin doit déclarer le suicide à l'autorité de police et signer un constat de décès, lorsqu'il est appelé pour diagnostiquer l'état de mort, destiné à l'autorité de police qui devra intervenir pour autoriser la levée du corps et permettre l'inhumation¹⁵⁷. En pratique, ce sont principalement des associations, créés à partir de 1982, telles que Exit ADMD, Dignitas, Lifecircle et Pegasos qui pratiquent cette aide à mourir. Ce sont donc des bénévoles qui accompagnent les patients, très souvent à leur domicile. Néanmoins certains hôpitaux et établissements médicaux autorisent la pratique de l'assistance au suicide assisté en leur sein. C'est notamment le cas du Centre Hospitalier Universitaire du Vaudois depuis 2006 et des Hôpitaux Universitaires de Genève depuis 2007. La mise en œuvre de cette pratique au sein des établissements de santé assure la protection du personnel médical en leur offrant la liberté d'agir conformément à la clause de conscience qui leur est reconnue et garantie.

Au vu du modèle très libéral permis par la loi, ce sont les associations qui ont mis en place de nouvelles conditions pour accompagner les malades. Par exemple, au-delà du fait que le patient soit atteint d'une maladie grave et incurable risquant de provoquer son décès à court ou moyen terme, il est possible depuis 2014 d'avoir recours au suicide assisté en cas de

¹⁵⁶ Article 115 du Code pénal Suisse de 1937.

¹⁵⁷ Gilbert B Zulian, « Assistance au suicide en Suisse. La loi et la pratique face à l'éthique », *InfoKara*, vol. 23, no. 1, 2008, pp. 27-28.

polypathologies liées à l'âge du patient. Les associations suivent l'avis de l'Académie Suisse des sciences médicales qui a révisé en 2018 ses directives sur la fin de vie. Cela se traduit par l'assouplissement des conditions d'accès au suicide assisté, permettant aux patients d'y accéder même s'ils n'ont plus une fin de vie proche. Cinq conditions pour accéder au suicide assisté ont été retenues¹⁵⁸. Premièrement, le patient doit être capable de discernement, et ceci est à faire valider par un médecin. En cas de maladie psychique, démence ou état pouvant altérer le discernement, un spécialiste doit évaluer la capacité. Deuxièmement, le désir de mourir doit être mûrement réfléchi, persistant, et ne pas résulter d'une pression extérieure. Troisièmement, les symptômes de la maladie et/ou les limitations fonctionnelles du patient lui causent une souffrance qu'il juge insupportable. Quatrièmement, des options thérapeutiques indiquées, ainsi que d'autres offres d'aide et de soutien, ont été recherchées et ont échoué ou ont été jugées inacceptables par le patient capable de discernement à cet égard. Enfin, avec des entretiens répétés et au vu de l'histoire du patient, le médecin considère que le souhait de mourir est compréhensible et l'aide au suicide acceptable. De plus, les médecins sont tenus de respecter les directives anticipées des patients.

Cet encadrement très libéral du suicide assisté amène à des dérives comme le souligne le rapport du Sénat de 2023 : « si le suicide assisté semble globalement bien accepté dans la société Suisse, la presse a néanmoins rapporté plusieurs scandales relatifs au profil des patients dont la demande a été approuvée, ou bien aux pratiques des associations, qui ont parfois donné lieu à des affaires judiciaires »¹⁵⁹. En effet, plusieurs polémiques sont intervenues depuis les années 2000. En 2002, l'association Dignitas a permis à un frère et une sœur français atteints de schizophrénie et âgés de 29 et 32 ans d'avoir un accompagnement au suicide. De même, en 2003, l'association a permis à un couple de Britanniques souffrant de diabète et d'épilepsie mais n'étant pas en fin de vie, de recourir au suicide assisté. Or à l'époque, ce n'était pas une condition acceptée pour prendre en charge les patients. De plus, des scandales ont éclaté à la suite du recours au suicide assisté par des personnes dépressives et potentiellement guérissables. Une étude parue dans le *Journal of Medical Ethics* en 2008 a révélé que 34 %¹⁶⁰ des personnes ayant eu recours au suicide assisté, par l'intermédiaire de ces associations, ne souffraient pas

¹⁵⁸ « Note d'analyse : Le suicide assisté en Suisse », Alliance VITA, avril 2020.

¹⁵⁹ Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier, *Rapport d'information fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la fin de vie*, Assemblée Nationale, 28 juin 2023.

¹⁶⁰ Anne Jeanblanc, « Suicide assisté : La Suisse attire de plus en plus de monde », *Le Point* (https://www.lepoint.fr/editos-du-point/anne-jeanblanc/suicide-assiste-la-suisse-attire-de-plus-en-plus-de-monde-21-08-2014-1855487_57.php), 21 août 2014.

d'une maladie mortelle. Cela pose des questions sur les limites pouvant être mises en place pour l'accès de cette aide à mourir qui concerne parfois des patients en pleine santé. Ce sont les pratiques même des associations de fin de vie qui sont aussi remises en cause. Certains estiment que les suicides sont programmés à la chaîne, dans des lieux parfois peu commodes comme en témoigne l'écrivain Daniel Gall : on a été « accueillis par deux grouillats, dans des locaux dégueulasses et sans toilettes »¹⁶¹. Des interrogations sont aussi posées sur le caractère non lucratif des associations. En 2015, il était estimé qu'un suicide assisté avec l'une des principales associations, Lifecircle, coûtait 9 045 euros¹⁶². Enfin, au-delà des dérives, un tourisme de la mort s'est développé. Contrairement à l'association Exit ADMD qui ne prend en charge que les ressortissants helvétiques, l'association Dignitas permet à des patients étrangers de bénéficier de l'aide à mourir pour une somme variant de 8 000 à 10 000 euros.

Malgré ces dérives, le suicide assisté reste une pratique assez courante en Suisse qui permet de faire diminuer le taux de suicide. 1 391 personnes y ont eu recours en 2021 (sur un total de 71 191 morts, environ 2 % des décès), soit une hausse de 11 % par rapport à l'année précédente et de 44 % par rapport à 2015¹⁶³. Néanmoins, ce type de décès reste marginal. Ils ne représentent que 1 à 2% du nombre de décès total en Suisse.

Le modèle Suisse, très libéral soulève donc des questions quant à la mise en place du suicide assisté et aux dérives qui en découlent. Celui-ci est autorisé dans d'autres pays européens comme l'Autriche, l'Allemagne et l'Italie. Dans ces trois pays, le suicide assisté a été autorisé grâce à des évolutions jurisprudentielles. En Autriche, l'assistance au suicide est devenue légale en 2022 pour les individus souffrant d'une maladie grave en phase terminale, mettant fin à la possibilité d'une peine pouvant aller jusqu'à cinq ans de prison pour l'aide à mourir. En Allemagne, la Cour de Karlsruhe a invalidé en février 2020 l'interdiction adoptée par le Parlement allemand en 2015. En Italie, la Cour constitutionnelle a facilité cette avancée en 2019. Dans les faits, la pratique reste très limitée dans ces pays. En revanche, aux États-Unis, dans l'état de l'Oregon, il est pratiqué. Les individus âgés de plus de 18 ans peuvent solliciter un médecin pour obtenir une prescription d'un médicament létal à condition de pouvoir

¹⁶¹ Daniel Gall, « J'ai accompagné ma sœur- Un témoignage bouleversant sur le tourisme de la mort », Michalon, janvier 2009.

¹⁶² « Note d'analyse : Le suicide assisté en Suisse », Alliance VITA, *op cit*.

¹⁶³ Carine Janin, « En Suisse, le suicide assisté est autorisé depuis 1942 », *Ouest France* (<https://www.ouest-france.fr/societe/fin-de-vie/decryptage-en-suisse-le-suicide-assiste-est-autorise-depuis-1942-41079352-ca75-11ed-9c72-dadf71fc768a>), 25 mai 2023.

prouver, avec un diagnostic médical à l'appui, qu'ils ont une espérance de vie de moins de six mois. Contrairement au modèle Suisse, les patients ne reçoivent pas d'accompagnement. Enfin, d'autres pays tels que les Pays-Bas et l'Espagne ont autorisé la pratique du suicide assisté conjointement à celle de l'euthanasie active. Selon le récent rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie : « Il est à noter que, dans les pays où les deux modalités sont proposées, la majorité des personnes choisit l'euthanasie de préférence au suicide assisté »¹⁶⁴. Même si celui-ci permet de garantir une plus grande autonomie du médecin et du patient, le malade souhaite souvent se décharger de cet acte mettant fin à sa vie.

La mise en place du suicide assisté en Suisse s'est donc traduite par un modèle libéral très souple permettant à de nombreuses personnes d'accéder à une aide à mourir et amenant à certaines dérives (section 1). Néanmoins, lorsque les patients ont le choix, ils préfèrent généralement l'euthanasie au suicide assisté. C'est ce modèle qui a été mis en place par les Belges et plus récemment, par les Canadiens (section 2).

¹⁶⁴ *Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie*, CESE, *op cit.*

SECTION 2 : L'EUTHANASIE, LES EXEMPLES BELGES ET CANADIENS

Contrairement au modèle Suisse, les Belges et les Canadiens ont mis en place l'euthanasie active. Ils ne sont toutefois pas précurseurs sur le sujet. Ce sont les Pays-Bas, qui ont été le premier pays du monde à avoir légalisé l'euthanasie en 2001. Cette loi est très stricte puisqu'elle ne concerne que les patients atteints de maladies graves. Comme pour le suicide assisté, la demande d'euthanasie doit être libre, éclairée et réitérée : le produit ne peut pas être administré si le patient n'en fait pas lui-même la demande. De même, comme cela est le cas pour les Pays-Bas, le CCNE estime que l'euthanasie ne peut concerner que des « situations limites »¹⁶⁵ correspondant à des maladies graves, évolutives avec un pronostic vital engagé à court ou moyen terme où les patients gardent leur capacité de discernement permettant d'exprimer leur désir constant de mourir, même s'ils n'ont pas la capacité physique de réaliser l'acte. Sur le terrain, la pratique de l'euthanasie ne peut être corrélée à un sentiment d'isolement ou à des difficultés économiques ne permettant pas au patient d'effectuer un choix libre. À l'inverse du suicide assisté, l'implication du médecin est majeure puisque c'est à lui d'injecter le produit entraînant la mort. Dès lors, les médecins doivent pouvoir disposer d'une clause de conscience leur permettant de se retirer si leurs convictions entrent en contradiction avec cet acte, ou tout simplement, s'ils ne se sentent pas apte à cette pratique. En somme, l'euthanasie peut être définie comme un « acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable »¹⁶⁶.

C'est ce modèle qu'ont décidé d'adopter les Belges le 28 mai 2022 en dépénalisant l'euthanasie. Ainsi pratiquer l'euthanasie ne constitue plus un crime. Pour autant, cela ne devient pas un droit du patient mais plutôt une possibilité. De même, la pratique du médecin n'est pas un devoir. La loi décharge de toute responsabilité le médecin spécialisé qui met intentionnellement fin à la vie d'une autre personne à sa demande. Pour autant, la loi impose plusieurs critères spécifiques permettant l'accès à une euthanasie pour les patients. Ils sont mentionnés dans une publication de l'ADMD Belge à destination des médecins de famille/généralistes qui sont les principaux pratiquants de l'euthanasie en Belgique¹⁶⁷. Premièrement, le patient doit souffrir d'une affection accidentelle ou d'une pathologie incurable

¹⁶⁵ CCNE, « Question éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », *op cit*, p. 32.

¹⁶⁶ CCNE, *Ibid.*

¹⁶⁷ « L'euthanasie, Publication destinée aux médecins », ADMD asbl, édition 2016.

et grave. Cette gravité est à évaluer par le médecin, notamment au vu des souffrances occasionnées. Deuxièmement, le malade, informé qu'il peut disposer de soins palliatifs pour être apaisé, est confronté à des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et inapaisables. Enfin, il doit avoir émis une demande volontaire, réfléchie, sans pressions extérieures et répétée, sans pressions extérieures. Une infirmière Belge de Tournai confirme : « L'euthanasie ce n'est jamais quelque chose qui va être proposé »¹⁶⁸.

Au-delà de ces critères la procédure pour disposer de l'euthanasie est complexe, permettant d'assurer que les conditions imposées par la loi soient présentes et que le modèle soit encadré. En conséquence, la demande formulée par le patient doit être écrite et le médecin doit vérifier qu'elle est effectuée en pleine liberté. Lorsque le patient n'est pas en capacité physique d'écrire, la demande peut être transcrite par un tiers n'ayant aucun intérêt matériel dans le dossier en présence d'un médecin : « Il m'est arrivé à plusieurs reprises de rédiger une demande d'une personne qui ne savait plus écrire mais qui avait toute sa capacité de discernement »¹⁶⁹, témoigne l'infirmière Belge. Cette demande peut rester valable pendant la durée requise de la mise en œuvre, même si la lucidité du patient diminue pendant cette période. Contrairement à une demande d'euthanasie, les déclarations anticipées rédigées par les patients ne sont applicables que lorsque le patient se trouve dans un coma irréversible¹⁷⁰. Lorsque la demande est effectuée par le patient, le médecin consulté doit confirmer la validation des critères de la loi. Il doit de même consulter un autre médecin indépendant quant au caractère grave et incurable de l'affection. Lorsque le décès n'est pas prévu à brève échéance, la consultation d'un troisième médecin est obligatoire. Enfin, concernant l'euthanasie en elle-même lorsqu'elle est acceptée, c'est au patient et à ses proches de déterminer du moment de l'administration de la substance létale.

« C'est le patient qui décide, lorsque toutes les démarches sont faites, le médecin doit commander les produits, aller à la pharmacie... lorsque les démarches sont faites, c'est le patient qui décide : je veux que ce soit le samedi 22, et tout est fait. Et jusqu'au dernier moment il peut dire non, même avec une perfusion dans le bras »¹⁷¹.

¹⁶⁸ Entretien avec une infirmière Belge, *op cit.*

¹⁶⁹ *Ibid.*

¹⁷⁰ Article 4 de la loi consolidée du 28 mai 2002 *relative à l'euthanasie.*

¹⁷¹ Entretien avec une infirmière Belge, *op cit.*

L'injection place le patient dans le coma avant qu'il ne cesse de respirer. L'article 6 de la loi de 2002 prévoit qu'une déclaration doit être faite par le médecin et transmise à la Commission de Contrôle qui juge si l'euthanasie a bien été pratiquée en conformité avec les conditions prévues par la loi. En dernier lieu, afin de respecter la liberté de choix et d'opinion du médecin, celui-ci dispose d'une clause de conscience : « aucun médecin n'est tenu de pratiquer l'euthanasie »¹⁷². Il a toutefois l'obligation déontologique de réorienter son patient vers une autre structure pratiquant l'euthanasie. Globalement, la pratique de l'euthanasie est plutôt acceptée par les médecins belges qui ne le voient pas comme un acte violent mais comme la possibilité de soulager leurs patients et de les accompagner jusqu'au bout. Dans le documentaire, « Fin de vie : pour que tu aies le choix », une patiente française atteinte d'un cancer rectal éligible pour être euthanasiée en Belgique estime que c'est un acte de gratitude et appelle cela une bonne mort. Ces derniers mots seront pour remercier le médecin et lui témoigner sa reconnaissance.

Le nombre d'euthanasie était estimé à 2 699 en 2021¹⁷³. Même s'il a augmenté, on ne note pas une explosion des cas ces dernières années. Le nombre de demandes est lui plus conséquent, notamment au vu du fait que certains patients étrangers connaissant mal le cadre légal posé par la Belgique, effectuent des demandes qui ne rentrent pas dans les conditions prévues par la loi.

Contrairement au modèle Belge où l'euthanasie est dépénalisée, le modèle Canadien légalise l'euthanasie en juin 2016 avec la loi sur l'aide médicale à mourir. Cette loi permet en réalité au patient de choisir entre un suicide assisté et l'euthanasie. En pratique la première proposition n'est que très peu utilisée par les patients. Elle intervient après que la Province du Québec ait légiféré sur une aide médicale à mourir en 2014 pour les « personnes majeures consentantes qui souffrent d'une maladie incurable, d'un état avancé de déclin irréversible des capacités, et de souffrances constantes insupportables »¹⁷⁴. De plus, le 6 février 2015, la Cour Suprême vote en faveur de la légalisation du suicide assisté, ce qui pousse le gouvernement à légiférer. C'est ainsi que le 17 juin 2016 la loi C-14 définit les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Ainsi, les personnes doivent être âgées d'au moins 18 ans et être atteintes

¹⁷² Article 14 de la loi consolidée du 28 mai 2002 *relative à l'euthanasie*.

¹⁷³ Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, *EUTHANSIE-Chiffres de l'année 2021*, 31 mars 2022.

¹⁷⁴ Loi S-32.0001 du 10 juin 2014 *concernant les soins de fin de vie*.

« d'un problème de santé grave ou irrémédiable » qui leur « inflige des souffrances physiques ou psychologiques insupportables »¹⁷⁵. De même, il doit y avoir « un déclin avancé et irréversible de ses capacités » qui fait que la « mort naturelle est devenue prévisible »¹⁷⁶. Au-delà de ces conditions, il est nécessaire pour accéder à cette aide d'avoir l'avis d'un médecin, suivi d'un deuxième avis indépendant. La demande doit être écrite, signée par deux témoins et une période de 10 jours doit être observée entre la demande et la pratique de l'acte.

Le 17 mars 2021, ces conditions d'accès à l'aide à mourir ont évolué. Dorénavant, le pronostic vital n'est pas obligatoirement engagé à court terme comme pour des maladies chroniques invalidantes. Dès lors, des patients physiquement handicapés peuvent prétendre à recevoir une assistance au suicide. Cette évolution des critères d'accessibilité à l'aide médicale à mourir pose question. De nombreuses personnes dénoncent l'apparition de dérives et l'explosion du nombre de personnes euthanasiées. Dans le documentaire « Fin de vie : pour que tu aies le choix »¹⁷⁷, une ancienne militaire ayant perdu progressivement l'usage de ses jambes à cause d'un accident témoigne de s'être vu proposé l'aide médicale à mourir par le Centre des Vétérans comme solution pour abréger ses souffrances. Ces élargissements des critères de la loi amèneraient donc au fait que certains citoyens seuls ou avec peu de moyens économiques, se sentent obligés de recourir à l'aide à mourir. Il est aujourd'hui question d'élargir à nouveau ces critères en intégrant la possibilité pour des personnes présentant des troubles psychiques de bénéficier de l'aide à mourir.

En Belgique, certains élargissements ont aussi été réalisés, notamment concernant les mineurs. En effet, depuis le 28 février 2014, l'euthanasie est permise pour les mineurs si les parents et un collègue de médecins donnent leur accord. Cependant, l'enfant doit aussi être doté d'une capacité de discernement et donc, exprimer une demande de mourir. Le texte ne fixe pas d'âge minimal contrairement aux Pays-Bas où il n'est pas possible de recourir à l'euthanasie avant l'âge de 12 ans. Cela pose question puisqu'il paraît complexe pour un jeune enfant de détenir cette capacité. En effet, le rapport à la mort, son irréversibilité évolue dans la construction psychique de l'enfant.

¹⁷⁵ Loi du 17 juin 2016 *modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*.

¹⁷⁶ *Ibid.*

¹⁷⁷ Magali Cotard, « Fin de vie : pour que tu aies le choix », *op cit.*

Ces différents élargissements de la loi peuvent amener à des dérives et à l'impression pour les citoyens que leur fin de vie ne mérite pas d'être vécue que ce soit en raison d'un isolement trop fort ou de discriminations économiques. En Belgique, le nombre d'euthanasies en maison de retraite a augmenté de 5% à 12% entre 2002 et 2015¹⁷⁸. Certains estiment que ces euthanasies interviennent alors pour le seul motif de la « fatigue de vivre » des personnes âgées, lassées d'être loin de leurs proches et coupées de la société. Pour légiférer en France, il est donc important de prendre en compte la possibilité de ce genre de dérives, ou encore de celles observées au Canada où des euthanasies sont effectuées sur des personnes présentant un handicap. En effet, permettre de meilleures conditions de fin de vie signifie avant tout de pouvoir offrir le meilleur accompagnement au patient, qui ne doit en aucun cas se sentir obligé de recourir à une euthanasie.

¹⁷⁸ *Septième rapport aux Chambres Législatives, années 2014-2015*, Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie belge, 2016.

Les pays étrangers ayant légiféré sur la question de l'aide à mourir sont de plus en plus nombreux. Ils choisissent généralement entre la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie. Ainsi, le modèle Suisse permet à ses citoyens de bénéficier d'un accompagnement au suicide en fin de vie, notamment par le biais d'associations. La loi établit un régime très souple permettant à de nombreuses personnes d'être prises en charge par le biais de cette aide. Néanmoins, lorsqu'ils ont le choix, les patients choisissent plutôt d'opter pour l'euthanasie. C'est le modèle retrouvé en Belgique et au Canada où c'est le médecin qui est chargé de faire l'injection du produit létal au patient. Comme pour le suicide assisté, l'assouplissement des critères originellement limités aux patients souffrants d'une maladie grave, incurable et avec un pronostic vital engagé à court terme ouvre la possibilité d'accès de cette aide à mourir à de plus en plus de patients. Il est nécessaire de veiller à ne pas véhiculer l'image qu'une aide à mourir serait une meilleure solution qu'un accompagnement de fin de vie, amenant certains patients à penser que cette période ne mérite pas d'être vécue. Ainsi, pour légiférer sur la fin de vie, la France peut s'inspirer des défauts et qualités des systèmes étrangers déjà mis en place (chapitre 2). Pour permettre un accompagnement complet de la fin de vie, elle devra donc veiller à légiférer en faveur d'une aide à mourir encadrée (chapitre 3).

Chapitre 3 : La mise en place discutée d'une aide à mourir encadrée

Le projet de loi déposé par le gouvernement Attal le 10 avril 2024 permet la légalisation d'une aide à mourir tout en renforçant les soins palliatifs, renommés « soins d'accompagnement ». Les réactions à cette proposition de loi encadrant l'aide à mourir, qui coalise les mécontentements, ont été nombreuses (section 1). Il semblerait que la mise en place d'une période de fin de vie de qualité permettant au patient d'exprimer son libre choix soit nécessaire (section 2).

SECTION 1 : UN PROJET DE LOI QUI COALISE LES MÉCONTENTEMENTS

En conséquence de l'avis 139 du CCNE et du rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, le gouvernement a choisi d'octroyer l'ouverture d'une aide à mourir encadrée pour les citoyens en fin de vie. Cette aide ne peut être accessible que si les patients répondent à des conditions précises pour éviter les dérives observées au Canada, en Belgique ou en Suisse, mais aussi pour répondre aux impératifs éthiques.

Le projet de loi du 10 avril 2024 relatif à la fin de vie et à l'accompagnement des malades autorise la possibilité d'une « aide à mourir » entre le suicide assisté et l'euthanasie. Pour pouvoir en bénéficier, les patients doivent répondre à cinq conditions cumulatives prévues par son article 6, à savoir : être majeure, capable d'un discernement plein et complet, être atteint d'une maladie incurable, de souffrances réfractaires et avoir un pronostic vital engagé à court ou moyen terme¹⁷⁹. La procédure prévue à l'article 8 de la loi précise que le médecin sollicité, après avoir proposé une prise en charge palliative et avoir sollicité l'avis d'un spécialiste de la pathologie concernée ne connaissant pas le patient, et d'un soignant l'ayant de préférence accompagné, dispose de quinze jours pour déterminer si et seulement si le patient répond aux cinq critères fixés par la loi. Contrairement à ce qui avait été présenté par le Président Emmanuel Macron lors de son interview à Libération et à la Croix le 10 mars 2024, cette décision revient entièrement au médecin et pas à une procédure collégiale permettant à un corps de professionnels de discuter du cas. Si l'avis du médecin s'avère positif le patient devra encore patienter deux jours pour confirmer son choix, lui laissant un court temps de réflexion

¹⁷⁹ Article 6 du projet de loi n°2462 du 10 avril 2024 *relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*.

nécessaire et le geste devra être accompli dans les trois mois. Effectivement selon le texte de loi prévu et notamment son article 5, c'est à la personne de s'administrer elle-même la substance létale, ou « lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne »¹⁸⁰. Le gouvernement souhaite donc autoriser l'aide à mourir sous la forme du suicide assisté avec une exception d'euthanasie.

Cette ouverture à l'aide à mourir a été validée par l'avis consultatif du Conseil d'État du 10 avril 2024. En effet, le Conseil d'État souligne que bien que le Conseil constitutionnel n'ait jamais statué sur l'assistance au suicide en fin de vie ou l'euthanasie à la demande, il a jugé, en référence au principe de préservation de la dignité humaine établi dans sa décision du 27 juillet 1994 sur les lois de bioéthique, et à la liberté individuelle définie par les articles 1er, 2 et 4 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, que c'est au législateur de fixer les règles concernant les garanties fondamentales pour l'exercice des libertés publiques, notamment en matière médicale. Ceci inclut la détermination des conditions dans lesquelles la poursuite ou l'arrêt des traitements en fin de vie peuvent être décidés, tout en respectant ces exigences constitutionnelles¹⁸¹ (Conseil constitutionnel, n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, paragr. 6, 7 et 8 ; n° 2022-1022 QPC du 10 novembre 2022, paragr. 6,7 et 8). De plus, dans l'affaire *Mortier c/ Belgique*, le 4 octobre 2022, la CEDH a jugé que « Le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin est l'un des aspects du droit du respect de sa vie privée » et que « Pour être compatible avec l'article 2 de la Convention, la dépénalisation de l'euthanasie doit être encadrée par la mise en place de garanties adéquates et suffisantes visant à éviter les abus, et, ainsi, à assurer le respect du droit à la vie »¹⁸². Ainsi, aucun principe constitutionnel ou conventionnel ne vient faire obstacle à l'instauration d'une aide à mourir, sous réserve que celle-ci soit encadrée par des critères spécifiques comme l'a fait le gouvernement.

Néanmoins, à la suite de l'annonce de ce projet, de nombreuses oppositions au texte ont été soulevées concernant notamment le flou de termes employés, de la notion du moyen terme et du risque de dérives induites par l'ouverture d'une aide à mourir.

¹⁸⁰ Article 6 du projet de loi n°2462 du 10 avril 2024 *relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*.

¹⁸¹ *Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement de malades et de la fin de vie*, Conseil d'État, 10 avril 2024.

¹⁸² *Ibid.*

Le député Jean Leonetti, à l'origine des textes législatifs de 2005 et 2016 sur la fin de vie craint que la nouvelle loi, si elle est votée telle qu'elle soit complexe à appliquer car « l'aide à mourir peut être interprétée comme un suicide assisté, une euthanasie, ou bien le développement des soins palliatifs »¹⁸³. Il évoque un flou des termes de la future loi qui ne tranche pas entre suicide assisté et euthanasie. Cette manière ambiguë d'évoquer l'aide à mourir a suscité de nombreuses critiques, tant de la part de ceux qui s'opposent à cette initiative comme ceux qui la soutiennent. Le professeur Régis Aubry, membre du Comité consultatif national d'éthique considère « que la formule n'est pas claire et qu'il s'agit d'un euphémisme »¹⁸⁴. De même, l'ancien ministre de la Santé estime : « Je crois qu'on ne peut effectivement pas se cacher derrière la sémantique. On parle de la mort. Quelles que soient les circonvolutions, à la fin, il s'agira de donner ou non la mort »¹⁸⁵. Les partisans en faveur de la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie estiment de leur côté que le défaut de clarté pourra mener à des difficultés d'application. Ils critiquent aussi le fait que le patient ne puisse pas réellement exprimer son libre choix puisqu'il ne pourra recevoir l'euthanasie que s'il n'a plus la capacité de s'administrer lui-même la substance létale. Dès lors, le fait de ne pas pouvoir choisir entre le suicide assisté et l'euthanasie restreint la liberté de choix du patient en fin de vie.

Outre le flou sur les termes employés, la notion de pronostic engagé à court terme est elle aussi questionnée, notamment par les partisans de l'aide à mourir qui veulent faire disparaître cette notion du texte de loi. Le Conseil d'État, dans son avis consultatif, estime que le moyen terme doit être pris en compte dans sa dimension médicale, c'est-à-dire qu'il correspondrait à un horizon temporel n'excédant pas douze mois¹⁸⁶. Toutefois, aucune temporalité n'est évoquée par la future loi qui laisse au médecin le soin de délimiter ce « moyen terme ». Or, les médecins auront du mal à attester précisément d'une espérance de vie qui peut varier selon les patients : « Un médecin n'est pas devin »¹⁸⁷. En effet, certains patients atteints de cancer vivent parfois plus longtemps que cela avait été estimé, la prévision de la mort n'étant

¹⁸³ Capucine Licoyls, « Fin de vie : les principales réactions aux annonces d'Emmanuel Macron », *La Croix* (<https://www.la-croix.com/sante/fin-de-vie-les-principales-reactions-aux-annonces-d-emmanuel-macron-20240311#:~:text=Emmanuel%20Macron%20%C2%AB%20n'a%20plus,de%20la%20fin%20de%20vie.>), 11 mars 2024.

¹⁸⁴ « Inquiétude et opposition face au projet de loi fin de vie », Alliance Vita, 15 mars 2024.

¹⁸⁵ *Ibid.*

¹⁸⁶ *Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement de malades et de la fin de vie*, Conseil d'État, *op cit.*

¹⁸⁷ Mattea Battaglia et Camille Stromboni, « « Aide à mourir » : les questions médicales soulevées par les critères d'accès », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/04/08/aide-a-mourir-les-questions-medicales-soulevees-par-les-criteres-d-acces_6226559_3224.html), 8 avril 2024.

pas une science exacte. Les partisans de la légalisation de cette aide à mourir sont critiques sur le choix de ce terme. Certains, comme l'administratrice nationale de la MGEN, Clotilde Truffaut, estiment que cette notion donne au médecin la main sur le choix à opérer et donc que cela décale le choix du patient au médecin. Le patient ne pourrait donc pas librement exercer son choix de mourir dans la dignité. De même, le Président de l'ADMD, Jonathan Denis, craint que des patients atteints de pathologies dégénératives comme Alzheimer ne soient pas pris en compte par la loi entraînant le fait que certain patient ne puisse avoir la liberté de choix absolu pour mettre fin à leurs jours. Une dernière question est soulevée par les défenseurs de l'ouverture de l'accès à l'aide à mourir : celle de la nationalité. Effectivement, l'une des conditions prévues à l'article 6 de la loi est qu'il est nécessaire « d'être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France »¹⁸⁸ afin de pouvoir disposer de l'accompagnement. Clotilde Truffaut estime que : « De la même manière que les Belges ou les Suisses ont accueillis des Français, ce serait intéressant que le modèle français, qui se veut humaniste, puisse le faire également »¹⁸⁹. C'est pour toutes ces raisons que, selon l'ADMD, le contenu de la loi n'est qu'une « première étape »¹⁹⁰.

Au contraire, les détracteurs du projet de loi partagent leurs inquiétudes sur le risque de dérives en cas de légalisation notamment au vu de l'élargissement des conditions d'accès qui ont été faites dans les pays ayant légalisé l'euthanasie et le suicide assisté. Les spécialistes en soins palliatifs soutiennent que les patients en fin de vie disposant d'un accompagnement favorisant la disparition des douleurs et de la souffrance ne demandent plus à mourir. Il ne reste qu'un pourcentage infime de patients qui souhaitent mettre fin à leur vie lorsqu'ils ont disposé de ces soins. Cela concerne notamment les patients atteints de pathologies neurodégénératives. Cependant, de nombreux médecins comme le docteur Ciais considèrent « que ce n'est pas adapté de transgresser un tabou, d'ouvrir une porte, une boîte de pandore pour juste quelques personnes. On comprend que ces personnes soient en difficulté mais je pense que c'est disproportionné »¹⁹¹. Malgré la mise en place d'une Commission de contrôle et d'évaluation prévue par l'article 17 du projet de loi, il est considéré que ce mécanisme de contrôle est insuffisant, puisque la Commission n'aura pas la possibilité de saisir la justice en cas

¹⁸⁸ Article 6 du projet de loi n°2462 du 10 avril 2024 *relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*.

¹⁸⁹ Entretien avec Clotilde Trauffaut, *op cit*.

¹⁹⁰ Béatrice Jérôme, « Fin de vie : le projet de loi suscite des réactions clivées d'associations et de syndicats de soignants », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/03/11/fin-de-vie-le-projet-de-loi-annonce-par-emmanuel-macron-suscite-des-reactions-clivees_6221354_3224.html), 11 mars 2024.

¹⁹¹ Entretien avec le Dr Ciais, *op cit*.

d'irrégularités¹⁹². De même, ils estiment que provoquer la mort engage les médecins à des actes contraires à leur vocation pouvant les mener à un conflit de valeurs entraînant un épuisement professionnel et un risque de désengagement dans leur pratique quotidienne. De surcroît, le système de Santé français traverse actuellement une crise sans précédent. Il existe une préoccupation face à la distance de la politique proposée par le gouvernement qui détournerait le sujet des obligations prioritaires dans le domaine de la santé publique¹⁹³. Pour ces personnes, l'euthanasie, le suicide assisté serait une manière de gagner de l'argent puisque cet acte coûte moins cher que la mise en place d'un accompagnement complet en fin de vie : « Un mort, ça ne fait plus rien dépenser à la sécu et à la société. C'est un peu hard, mais c'est ça. Je veux dire, les soins palliatifs c'est vrai que ça coûte cher »¹⁹⁴. La proposition de loi reviendrait alors à ne pas prendre correctement en charge l'accompagnement en fin de vie et à ne pas respecter notre devoir de solidarité envers ces personnes. Cela est évoqué par l'évêque de Nanterre, Mgr Matthieu Rougé : « Il y a quelque chose d'incompréhensible, et la dissimulation, derrière un terme de fraternité, de l'absence de fraternité »¹⁹⁵. En outre, même si des moyens supplémentaires pour le développement des soins palliatifs ont été annoncées par le gouvernement conjointement à l'ouverture de l'accès à l'aide à mourir, il est jugé qu'ils sont insuffisants au vu de l'inflation et de l'augmentation du nombre de personnes vieillissantes au sein de notre société.

Le projet de loi sur la fin de vie essaie de répondre aux attentes formulées par la société concernant la possibilité d'un meilleur accès aux soins palliatifs et à la légalisation d'un aide à mourir encadrée. Néanmoins, les débats sur le sujet restent clivés et en l'état, l'évolution de la loi prévue par le gouvernement ne semble pas satisfaire la majorité des acteurs impliqués sur le sujet (section 1). Il semble nécessaire de mettre en place un temps de discussion plus important autour de la notion de fin de vie et des enjeux qui l'entourent amenant à la mise en place d'une période valorisée en fin de vie permettant au patient d'exercer son libre choix (section 2).

¹⁹² S.a, « « Aide à mourir » : les députés se penchent sur l'examen du projet de loi sur la fin de vie », *Le Monde* (https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/05/13/aide-a-mourir-les-deputes-se-penchent-sur-l-examen-du-projet-de-loi-sur-la-fin-de-vie_6232943_3224.html), 13 mai 2024.

¹⁹³ Emmanuel Hirsh, « Devoir mourir, libre et digne », *op cit* p. 78.

¹⁹⁴ Entretien avec le Dr Girard-Buttaz, *op cit*.

¹⁹⁵ Capucine Licoyls, « Fin de vie : les principales réactions aux annonces d'Emmanuel Macron », *op cit*.

SECTION 2 : LA MISE EN PLACE D'UNE PÉRIODE DE FIN DE VIE PERMETTANT AU PATIENT D'EXERCER SON LIBRE CHOIX

Au terme de cette étude il ressort que le projet de loi permettant une légalisation de l'aide à mourir et un développement des soins palliatifs s'inscrit dans une réflexion globale sur la notion de fin de vie. La société s'interroge sur cette période, qui nous concerne tous, où la mort devient un horizon proche. Face à l'inquiétude de la mort, et à la peur de perdre sa qualité de vie, la société exprime en très grande partie qu'en situations de souffrances extrêmes, la survenue de la mort pourrait être anticipée par un accompagnement. Cela se traduit par une euthanasie ou un suicide assisté. La mise en place d'une telle aide, promue par le projet de loi n°2462 pose question et suscite de nombreux débats. En témoignent les 1 901¹⁹⁶ amendements déposés par des députés de tout bord politique au projet de loi. Le sujet de la fin de vie étant complexe, ce texte doit être débattu et sera certainement modifié. L'encadrement qu'il met en place répond à certaines garanties éthiques afin d'éviter le risque de dérives mais ne permet pas un accompagnement global de la fin de vie garantissant le plein libre choix du patient. En effet, la liberté de choix en fin de vie ne peut pas être résumée à la mise en place d'une aide à mourir. L'individu en fin de vie doit se voir octroyer la possibilité d'une ultime période de qualité afin de pouvoir choisir l'issue de sa vie en toute liberté.

Afin de favoriser l'accompagnement en fin de vie, les patients doivent être mieux informés sur les possibilités dont ils disposent et bénéficier d'un environnement propice au respect de leur volonté. Pour ce faire, un dialogue doit être instauré entre le corps soignant et le patient. Or, dans les faits, cette discussion sur la période de fin de vie est rarement concrétisée. En témoigne la situation des personnes âgées en institutions qui sont fréquemment limitées dans l'expression de leur choix sur la dernière période de leur vie. Selon une étude menée en 2013-2014 au sein de 78 maisons de retraite en France, les questions relatives à la fin de vie ont été abordées avec au maximum 21,7% des résidents¹⁹⁷. Cela s'explique par le fait que la mort n'est pas un sujet aisé à aborder pour les malades, les personnes âgées, comme pour les

¹⁹⁶ Carine Janin, « Projet de loi sur la fin de vie : près de deux mille amendements déposés », *Ouest-France* (<https://www.ouest-france.fr/societe/fin-de-vie/projet-de-loi-sur-la-fin-de-vie-pres-de-deux-mille-amendements-deposes-002f55de-0bbe-11ef-8dbf-6d0effde8a28>), 7 mai 2024.

¹⁹⁷ Stéphane Alvarez et Emmanuel Monfort, « Faire évoluer les conditions de fin de vie ? Prenons le temps d'y travailler », *The Conversation* (<https://theconversation.com/faire-evoluer-les-conditions-de-la-fin-de-vie-prenons-le-temps-dy-travailler-202563>), 2 avril 2023.

professionnels de santé : « Parler de la fin de vie et de la mort ça ne s'improvise pas et cela nécessite une espèce de courage »¹⁹⁸.

Pourtant, la mise en place d'une écoute du patient, amenant à un dialogue avec lui et ses proches est primordiale afin de lui octroyer une prise en charge personnalisée et précoce. Effectivement, les attentes sur la fin de vie peuvent varier en fonction de l'âge, des croyances des valeurs des individus et doivent être prises en compte. Pour se faire, les médecins doivent être davantage dans la communication afin d'éviter que le patient ne s'isole. De fait, reconnaître les besoins des personnes en fin de vie, respecter leurs demandes par la mise en place d'un dialogue contribue significativement à l'amélioration de leur bien-être et de leur qualité de vie. Cette discussion permettrait également une prise en charge palliative précoce contribuant à l'efficacité de l'accompagnement du patient et à mieux le préparer à sa propre mort. Effectivement, les soins palliatifs aident à envisager la mort plus sereinement puisqu'ils apaisent les souffrances et les inquiétudes face à l'annihilation de l'essence de l'être humain. Cela se traduit notamment par la présence de psychologues et parfois, en cas de demande du patient, d'aumôniers. Les soins palliatifs peuvent alors être vus comme la possibilité de créer une période où le patient apaisé, dispose d'un temps de fin de vie de qualité. Cela permet l'obtention d'un cadre propice à l'exercice de son libre choix. En effet, la mise en place d'un accompagnement adapté, d'une écoute, d'un dialogue aura permis à son bénéficiaire, parfois en situation d'isolement, de retrouver son autonomie. Une fois que ce libre arbitre a été retrouvé, toutes les possibilités doivent lui être proposées afin de lui permettre de construire un projet de fin de vie. Néanmoins, parfois, l'exercice de cette autonomie peut se traduire, pour les patients dont les souffrances ne peuvent être calmées, en la demande d'une aide à mourir. Le professeur en soins palliatifs au CHUV de Lausanne, Gian Domenico Borasio ne voit pas cela comme un échec : « Ce n'est pas aux médecins de dire comment la mort d'un patient devrait être, car il n'y a pas de modèle. Notre rôle est d'aider à ce que la fin de vie soit en cohérence avec les souhaits et les espoirs des personnes concernées »¹⁹⁹. En Belgique, ce respect du souhait du patient permettant de retrouver son autonomie se traduit notamment par la pratique d'euthanasies au sein de services de soins palliatifs. Les médecins considèrent que cette aide est complémentaire aux soins palliatifs si le patient en a bénéficié et estiment que donner la mort peut être considéré comme un soin ultime offert à ces malades en souffrance. Néanmoins,

¹⁹⁸ Entretien avec le Dr Lauridant, *op cit*.

¹⁹⁹ Sylvie Logean, « Se préparer à mourir est la meilleure façon d'apprendre à vivre », *Le Temps* (<https://www.letemps.ch/sciences/se-preparer-mourir-meilleure-facon-dapprendre-vivre>), 10 juin 2023.

la discussion sur l'autonomie et le libre choix du patient ne peut pas être réduite à la possibilité de l'accès à cette aide à mourir. Le libre choix en fin de vie peut s'exprimer par la demande d'arrêt des traitements, comme de la SPCJD ou encore du maintien de l'individu à son domicile.

Afin de permettre l'expression de ce libre choix des patients, comme du leur, les médecins, doivent eux aussi pouvoir disposer d'un accompagnement. Si le projet de loi prévoit qu'ils disposent d'une clause de conscience leur permettant de ne pas pratiquer le suicide assisté ou l'euthanasie, ceux qui seront amenés à accompagner leurs patients dans ce processus devraient pouvoir bénéficier d'un accompagnement psychologique. Cela pourrait notamment se traduire par l'ouverture de cellules d'écoute. Effectivement, le corps soignant doit lui aussi pouvoir instaurer une discussion sur la fin de vie. Ce dialogue devrait aussi se matérialiser par la mise en œuvre de discussions collégiales quant aux options possibles pour les patients. Enfin, au-delà de l'impérative diffusion de la culture palliative dans tous les secteurs de la Santé, le corps soignant doit être formé à l'écoute et à la communication particulières de l'accompagnement des malades en fin de vie : « Il faut former les médecins et les paramédicaux à l'annonce. C'est-à-dire qu'il faut oser dire ça, mettre les pieds dans le plat et dire : ça ne va pas aller, et comment vous voyez les choses ? »²⁰⁰. Cette formation permettra la mise en place d'un projet de fin de vie personnalisé pour chaque patient qui pourra vivre cette dernière période en maintenant une bonne qualité de vie.

En somme, le projet de loi proposé par le gouvernement centré sur le développement des soins palliatifs et sur l'ouverture de l'accès à une aide à mourir permet de limiter les risques de dérives actuellement observées en fin de vie. En revanche, il ne répond que partiellement aux enjeux éthiques. Pour permettre une meilleure prise en charge des malades, les pratiques et croyances doivent aussi évoluer afin de favoriser une période de fin de vie de qualité au patient, lui permettant de s'épanouir. C'est par l'écoute mise à sa disposition, le dialogue avec le corps soignant, le respect de sa volonté et de ses demandes, que le patient sera en mesure d'exprimer son libre choix.

²⁰⁰ Entretien avec le Dr Lauridant, *op cit.*

CONCLUSION

Au terme de cette analyse il apparaît que l'accompagnement des personnes en fin de vie est aujourd'hui insuffisant. Le cadre législatif actuel, peu connu et appliqué, ne permet pas réellement aux patients d'exprimer leur libre choix. En effet, même s'il est aujourd'hui possible pour les individus de rédiger des directives anticipées opposables au médecin, de demander l'arrêt des traitements et de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ; certaines situations de fin de vie restent sans réponses. Cela amène à la demande globale d'une évolution du cadre législatif, notamment en faveur de la légalisation d'une aide à mourir permettant au patient de « mourir dans la dignité » et de choisir sa fin de vie. Néanmoins, une telle loi soulève d'importants défis éthiques mais aussi pratiques puisqu'elle implique de nombreux acteurs et qu'elle s'inscrit en rupture avec l'interdiction de mettre fin à la vie d'un individu. Au contraire, pour certains, la possibilité de bénéficier du suicide assisté ou de l'euthanasie correspond à l'exercice d'une ultime liberté. Celle-ci ne saurait être mise en œuvre sans la confirmation que toutes les conditions requises pour permettre le libre arbitre du patient soient réunies. De même, les autres acteurs en fin de vie doivent être en mesure d'exprimer leurs valeurs, leurs opinions, se confrontant parfois à la mise en place d'une aide à mourir. Cela vient alors complexifier l'application d'un tel dispositif puisqu'une large partie du corps soignant, mais aussi du corps religieux et des politiques sont en opposition avec l'idée de pouvoir avancer la mort. C'est en prenant en compte ces différents enjeux que le gouvernement du Président de la République Emmanuel Macron a élaboré un texte de loi permettant conjointement le développement des soins palliatifs et la légalisation d'une aide à mourir. Actuellement, de fortes inégalités d'accès aux soins palliatifs persistent, ne permettant pas aux patients d'avoir un accompagnement approprié, répondant pleinement à leurs besoins. Il est essentiel de promouvoir une plus large sensibilisation à la culture des soins palliatifs. En effet, sans accès à ces soins qui visent à soulager la souffrance, il ne semble pas approprié de permettre aux patients de décider d'abrégier leur vie. Si comme certains pays tels que la Belgique ou la Suisse, ces soins palliatifs sont davantage développés, il sera alors envisageable de mettre en place une aide à mourir encadrée. Dès lors, le projet de loi du gouvernement, s'inspirant des dérives relevées et observées à l'étranger, met en place une aide à mourir sous conditions strictes. Il est toutefois indispensable afin de répondre réellement à tous les enjeux éthiques et pratiques, d'opérer une évolution globale des pratiques en fin de vie. Par ailleurs, les soignants doivent être formés différemment à cette écoute particulière de la fin de vie, notamment pour

construire une réelle communication avec leurs patients afin de favoriser l'instauration d'une période de fin de vie de qualité où le patient sera alors plus en mesure d'exprimer son libre choix.

Contrairement à ce qui a pu être largement admis, le libre choix en fin de vie ne peut se limiter au droit à une aide à mourir. Au-delà de l'arrêt des traitements, d'un accompagnement à mourir, le patient doit avant tout pouvoir choisir le lieu de sa mort. C'est aujourd'hui un enjeu majeur puisque le souhait de mourir à domicile est porté par de nombreux individus en fin de vie. Contrairement à l'hôpital qui dispense plutôt des soins à visée curative, un maintien à domicile permettrait au patient une fin de vie plus sereine et entourée. Pour ce faire, il serait judicieux de renforcer les aides au maintien à domicile, de favoriser la formation des acteurs de santé pour que le patient puisse bénéficier de toutes les options possibles et ainsi de vivre une fin de vie apaisée.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

NORBERT Élias, « La société des individus », Paris : Éditions Fayard, 1991.

HIRSH Emmanuel, « Devoir mourir, digne et libre », Paris : Les Éditions du Cerf, 2023.

Travaux et articles académiques :

CASTRA Michel. « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines », *Empan*, vol. 97, no. 1, 2015, pp. 12-18.

CASTRA, Michel. « Comment meurt-on aujourd'hui ? », Serge Paugam éd., *50 questions de sociologie*. Presses Universitaires de France, 2020, pp. 467-476.

HINTERMEYER Pascal, « Choisir sa mort ? », *Gérontologie et société*, vol. 32/131, no. 4, 2009, pp. 157-170.

LAROQUE Geneviève, « Editio. Une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, vol. 32/131, no. 4, 2009, pp. 8-10.

REIST Christian et CENEC Marie, « L'euthanasie et le suicide médicalement assisté : apports de différentes traditions religieuses », *InfoKara*, vol. 21, no. 2, 2006, pp. 79-83.

ZIELINSKI Agata, « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société*, vol. 32/131, no. 4, 2009, pp. 11-24.

ZULIAN Gilbert B, « Assistance au suicide en Suisse. La loi et la pratique face à l'éthique », *InfoKara*, vol. 23, no. 1, 2008, pp. 27-28.

Articles institutionnels :

LESTROHAN Erwan, « Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPADs en particulier », *Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie*, 10 mai 2019, URL : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf

Ministère de la santé et de la prévention, « Comprendre la loi Claeys-Leonetti de 2016 », 5 décembre 2022, URL : <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19353-bioethique-quelle-prise-en-charge-de-la-fin-de-vie>

SAUVÉ Jean-Marc, Vice-président du Conseil D'État, « Les 10 ans de la loi Leonetti : le droit de la fin de vie », *Conseil d'État*, URL : <https://www.conseil-etat.fr/publications-colloques/discours-et-interventions/les-10-ans-de-la-loi-leonetti-le-droit-de-la-fin-de-vie>

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, « 4 000 euthanasies clandestines par an en France ? C'est faux », URL : <https://sfap.org/actualite/4-000-euthanasies-clandestines-par-en-france-c-est-faux#:~:text=C'est%20faux%20%7C%20SFAP%20%2D%20site%20internet>

Autres articles :

ALVAREZ Stéphane et MONFORT Emmanuel, « Faire évoluer les conditions de fin de vie ? Prenons le temps d'y travailler », *The Conversation*, 2 avril 2023, URL : <https://theconversation.com/faire-evoluer-les-conditions-de-la-fin-de-vie-prenons-le-temps-dy-travailler-202563>

BATTAGLIA Matteo, STROMBONI Camille, « « Aide à mourir » : les questions médicales soulevées par les critères d'accès », *Le Monde*, 8 avril 2024, URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/04/08/aide-a-mourir-les-questions-medicales-soulevees-par-les-criteres-d-acces_6226559_3224.html

BELOUEZZANE Sarah, « Fin de vie : les principales religions s'expriment ensemble pour redire leur opposition à une nouvelle loi », *Le Monde*, 24 janvier 2024, URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/01/23/fin-de-vie-les-principales-religions-s-expriment-ensemble-pour-redire-leur-opposition-a-une-nouvelle-loi_6212529_3224.html

BONVARLET Soizic, « Aide à mourir : « permis de tuer » ou respect du « libre choix » ... les points de vue irréconciliables d'associations auditionnées à l'Assemblée », *LCP Assemblée Nationale*, 25 avril 2024, URL : <https://lcp.fr/actualites/aide-a-mourir-permis-de-tuer-ou-respect-du-libre-choix-les-points-de-vue>

BOURSIER Hugo, « En France, la très lente révolution de la « culture palliative » », *Politis*, 23 février 2024, URL : <https://www.politis.fr/articles/2024/02/en-france-la-tres-lente-revolution-de-la-culture-palliative/>

CLAVREUL Laetitia, « Catherine Vautrin au « Monde » : « Avant l'ouverture de l'accès à l'aide à mourir, on aura augmenté les soins palliatifs » », *Le Monde*, 6 avril 2024, URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/04/06/catherine-vautrin-avant-l-ouverture-de-l-acces-a-l-aide-a-mourir-on-aura-augmente-les-soins-palliatifs_6226310_3224.html

DAVIS Romain, « Fin de vie : déjà en 1978, un sénateur déposait une proposition de loi « relative au droit de vivre sa mort » », *Public Sénat*, 11 mars 2014, URL : <https://www.publicsenat.fr/actualites/parlementaire/fin-de-vie-deja-en-1978-un-senateur-deposait-une-proposition-de-loi-relative-au-droit-de-vivre-sa-mort>

EQUY Laure, RAULIN Nathalie, d'ABBUNDO Antoine, LAURENT Corrine, « Fin de vie : Emmanuel Macron se prononce en faveur d'une « aide à mourir », dans une interview à « Libération » », *Libération*, 10 mars 2024, URL : https://www.liberation.fr/politique/fin-de-vie-emmanuel-macron-se-prononce-en-faveur-dune-aide-a-mourir-dans-une-interview-a-liberation-20240310_4BUA45RHYBARPDQ7NKJWBVLVTI/?redirected=1

FARDEL Roland, « Fin de vie : « L'absence de diffusion de la culture palliative est essentiellement imputable à la résistance des médecins » », *Le Monde*, 1 avril 2023, URL :

https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/04/01/fin-de-vie-l-absence-de-diffusion-de-la-culture-palliative-est-essentiellement-imputable-a-la-resistance-des-soignants_6167852_3232.html

FAVIER Sandra, « Fin de vie : les mots pour mieux comprendre le débat », *Le Monde*, 4 avril 2023, URL : www.lemonde.fr/societe/article/2023/04/03/fin-de-vie-les-mots-pour-mieux-comprendre-le-debat_6168111_3224.html

HIRSH Emmanuel, « Fin de vie : pourquoi le « droit de provoquer délibérément la mort » bouleverserait l'éthique médicale et la relation de soin ? », *The Conversation*, 28 janvier 2024, URL : <https://theconversation.com/comment-la-question-de-la-grande-vieillesse-bouscule-le-debat-sur-la-fin-de-vie-198000>

JANIN Carine, « En Suisse, le suicide assisté est autorisé depuis 1942 », *Ouest France*, 25 mai 2023, URL : <https://www.ouest-france.fr/societe/fin-de-vie/decryptage-en-suisse-le-suicide-assiste-est-autorise-depuis-1942-41079352-ea75-11ed-9c72-dadf71fc768a>

JANIN Carine, « « Projet de loi sur la fin de vie : près de deux mille amendements déposés », *Ouest-France*, 7 mai 2024, URL : <https://www.ouest-france.fr/societe/fin-de-vie/projet-de-loi-sur-la-fin-de-vie-pres-de-deux-mille-amendements-deposes-002f55de-0bbe-11ef-8dbf-6d0effde8a28>

JEANBLANC Anne, « Suicide assisté : La Suisse attire de plus en plus de monde », *Le Point*, 21 août 2014, URL : https://www.lepoint.fr/editos-du-point/anne-jeanblanc/suicide-assiste-la-suisse-attire-de-plus-en-plus-de-monde-21-08-2014-1855487_57.php

JÉRÔME Béatrice, « Sur la fin de vie, le tournant du Comité d'éthique », *Le Monde*, 13 septembre 2022, URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/09/13/fin-de-vie-le-tournant-du-comite-d-ethique_6141496_3224.html

JÉRÔME Béatrice, « Fin de vie : le projet de loi suscite des réactions clivées d'associations et de syndicats de soignants », *Le Monde*, 11 mars 2024, URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/03/11/fin-de-vie-le-projet-de-loi-annonce-par-emmanuel-macron-suscite-des-reactions-clivees_6221354_3224.html

LANDA Michel, « Un droit », *Le Monde*, 17 novembre 1979, URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/09/13/fin-de-vie-le-tournant-du-comite-d-ethique_6141496_3224.html

LICOYLS Capucine, « Fin de vie : les principales réactions aux annonces d'Emmanuel Macron », *La Croix*, 11 mars 2024, URL : <https://www.la-croix.com/sante/fin-de-vie-les-principales-reactions-aux-annonces-d-emmanuel-macron-20240311#:~:text=Emmanuel%20Macron%20%C2%AB%20n'a%20plus,de%20la%20fin%20de%20vie>

LOGEAN Sylvie, « Se préparer à mourir est la meilleure façon d'apprendre à vivre », *Le Temps*, 10 juin 2023, URL : <https://www.letemps.ch/sciences/se-preparer-mourir-meilleure-facon-dapprendre-vivre>

MAAD Assma, « Fin de vie : malgré le développement des soins palliatifs, les inégalités d'accès persistent en France », *Le Monde*, 13 mars 2024, URL : https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2024/03/13/fin-de-vie-malgre-le-developpement-des-soins-palliatifs-les-inegalites-d-acces-persistent-en-france_6221719_4355770.html

MOYON Patrice, « Fin de vie : selon Jean Leonetti, « les Français n'ont pas besoin d'une nouvelle loi » », *Ouest France*, 21 octobre 2023, URL : <https://www.ouest-france.fr/societe/fin-de-vie/entretien-fin-de-vie-selon-jean-leonetti-les-francais-nont-pas-besoin-dune-nouvelle-loi-747e042c-6eb5-11ee-97d6-d90367762e60#:~:text=en%20pensez%2Dvous%20%3F-.Les%20Fran%C3%A7ais%20n'ont%20pas%20besoin%20d'une%20nouvelle%20loi,chaque%20patient%20y%20a%20droit>

S.a, « Directives anticipées : le Conseil Constitutionnel s'invite dans le débat », *Liberté, Libertés chéries*, 16 novembre 2022, URL : <https://libertescheries.blogspot.com/2022/11/directives-anticipees-le-conseil.html>

S.a, « Fin de vie : remise des conclusions de la Convention citoyenne », *Vie publique*, 3 avril 2023, URL : <https://www.vie-publique.fr/en-bref/288862-fin-de-vie-remise-des-conclusions-de-la-convention-citoyenne#:~:text=La%20derni%C3%A8re%20session%20de%20la,assist%C3%A9%20et%20de%20l'euthanasie>

S.a, « Projet de loi sur la fin de vie : les représentants des principaux cultes de France rappellent leur opposition au suicide assisté », *Public Sénat*, 23 janvier 2024, URL : <https://www.publicsenat.fr/actualites/societe/projet-de-loi-sur-la-fin-de-vie-les-representants-des-principaux-cultes-de-france-rappellent-leur-opposition-au-suicide-assiste>

S.a, « Fin de vie : des soignants « consternés » mais l'ensemble de la communauté médicale divisée », *Libération*, 11 mars 2024, URL : https://www.liberation.fr/societe/sante/fin-de-vie-des-soignants-consternes-mais-lensemble-de-la-communaute-medicale-divisee-20240311_IAR3K6ICRZA25BLI2XKQM2GYMM/#:~:text=Le%20projet%20de%20loi%20sera,des%20r%C3%A9alit%C3%A9s%20quotidiennes%20des%20soignants%C2%BB

S.a, « Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie ? », *Vie Publique*, 16 avril 2024, URL : <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19353-bioethique-quelle-prise-en-charge-de-la-fin-de-vie>

S.a, « « Aide à mourir » : les députés se penchent sur l'examen du projet de loi sur la fin de vie », *Le Monde*, 13 mai 2024, URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/05/13/aide-a-mourir-les-deputes-se-penchent-sur-l-examen-du-projet-de-loi-sur-la-fin-de-vie_6232943_3224.html

SAUVAGET Bernadette, « « Dignité humaine », le Vatican et le pape François réaffirment leur opposition à l'euthanasie », *Libération*, 8 avril 2024, URL : https://www.liberation.fr/societe/religions/dignite-humaine-le-vatican-et-le-pape-francois-reaffirment-leur-opposition-a-leuthanasie-20240408_N2YG2AHRPFFCNCXI7E7Z2WOT5E/?redirected=1

THOMPSON Yann, « Fin de vie : où et comment meurt-on en France ? », *France Info*, 2 avril 2023, URL : https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/infographies-fin-de-vie-ou-et-comment-meurt-on-en-france_5730083.html

Tribunes :

Tribune des députés LR, « La légalisation de l'euthanasie ne répond nullement au sentiment d'abandon des patients en fin de vie », *Le Figaro*, 7 avril 2021, URL : <https://www.lefigaro.fr/vox/societe/tribune-des-deputes-lr-la-legalisation-de-l-euthanasie-ne-repond-nullement-au-sentiment-d-abandon-des-patients-en-fin-de-vie-20210407#:~:text=Au%2Ddel%C3%A0%20de%20ces%20d%C3%A9rives,basculant%20dans%20la%20folie%20demain.>

Tribune, « Fin de vie : « Nous, professionnels de santé, disons haut et fort que l'aide médicale à mourir est un soin », *Le Monde*, 6 février 2023, URL : https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/02/06/fin-de-vie-nous-professionnels-de-sante-disons-haut-et-fort-que-l-aide-medicale-a-mourir-est-un-soin_6160681_3232.html

Tribune, « Fin de vie « Les forces qui s'opposent au droit à une aide médicale à mourir rappellent celles qui, il y a cinquante ans, s'opposaient à l'IVG », *Le Monde*, 11 mars 2024, URL : https://www.lemonde.fr/idees/article/2024/03/11/fin-de-vie-les-forces-qui-s-opposent-au-droit-a-une-aide-medicale-a-mourir-rappellent-elles-qui-il-y-a-cinquante-ans-s-opposaient-a-l-ivg_6221321_3232.html

Colloques et documentaires :

Colloque organisé par l'Équipe de recherche en droit public du CRDP de l'Université Lille 2, *Les 10 ans de la loi Léonetti : doit-on encore légiférer sur la fin de vie*, Canal-Droits de droits et perspectives du droit, 25 février 2015, URL : <https://www.youtube.com/watch?v=rqC3IfER60U>

COTARD MAGALI, « Fin de vie : pour que tu aies le choix », *France TV*, 26 septembre 2023, disponible sur : <https://www.france.tv/documentaires/societe/5237904-fin-de-vie-pour-que-tu-aies-le-choix.html>

Journée d'étude du Master Analyse des Sociétés Contemporaines de Sciences Po Lille, « La vie sociale face à la mort : discours, pratiques et régulation institutionnelle de la fin de l'existence », 9 avril 2024.

Articles de lois :

Article 114 et 115 du Code pénal Suisse.

Articles 1110-5-1 ; 1110-10 ; 1111-1 ; 1111-2 ; 1111-4 ; 1111-8 ; 1111-11 du Code de la Santé Publique.

Articles 2 et 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme.

Article 7 de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Articles 4 et 14 de la loi belge consolidée du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

Articles 5, 6 et 7 du projet de loi n°2462 du 10 avril 2024 relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

Texte constitutionnel :

Préambule de la Constitution de 1946.

Lois :

Loi n°75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse.

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

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

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Loi n°2013-404 du 17 mai 2013 ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe.

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Propositions et projets de loi :

Proposition de loi n°1882 du 26 octobre 2004 relative aux droits des malades et de la fin de vie.

Proposition de loi n°312, Sénat, du 31 janvier 2012 relative à l'assistance médicalisée pour mourir.

Proposition de loi n°228 du 26 septembre 2012, relative à l'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité.

Proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 visant à affirmer le libre choix en fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs.

Projet de loi n°2462 du 10 avril 2024 relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

Textes internationaux :

Convention Européenne des Droits de l'Homme.

Belgique :

Loi consolidée du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

Canada :

Loi S-32.0001 du 10 juin 2014 concernant les soins de fin de vie.

Loi du 17 juin 2016 modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir).

Décisions jurisprudentielles :

Cour Européenne des Droits de l'Homme, arrêt du 20 janvier 2011, Haas c/Suisse.

Cour Européenne des Droits de l'Homme, arrêt du 4 octobre 2022, Mortier c/ Belgique.

Conseil Constitutionnel, Décision n°77-87 DC.

Conseil Constitutionnel, Question Prioritaire de constitutionnalité, n°2022-1022 du 10 novembre 2022, Mme Zohra M. et autres.

Avis :

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », Avis n°121, 30 juin 2013.

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Avis 139, *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*, 13 septembre 2022.

Conseil d'État, *Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement de malades et de la fin de vie*, 10 avril 2024.

JOSEPH Dominique, *Fin de vie : faire évoluer la loi*, Conseil Économique Social et Environnemental, mai 2023.

Rapports :

BONFANTI-DOSSAT Christine, IMBERT Corinne et MEUNIER Michelle, *Rapport d'information fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la fin de vie*, Assemblée Nationale, 28 juin 2023.

CHAUVIN Franck, *Vers un modèle français des soins d'accompagnement*, Novembre 2023.

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie belge, *Septième rapport aux Chambres Législatives, années 2014-2015*, 2016.

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie belge, *EUTHANASIE-chiffres de l'année 2021*, 31 mars 2022.

Convention Citoyenne CESE sur la fin de vie, *Rapport de la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie*, Avril 2023

Cour des Comptes, *Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer*, Communication à la commission des Affaires Sociales de l'Assemblée nationale, Juillet 2023.

DUHAMEL Gilles, MEJANE Julien et PRION Prescillia, *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*, Inspection Générale des Affaires Sociales, janvier 2017.

Plans gouvernementaux :

Ministère de la Santé et de la Prévention, *Développement des soins palliatifs et accompagnement*, Plan national 2021-2014.

Autres :

Alliance VITA, *Note d'analyse : Le suicide assisté en Suisse*, avril 2020.

Alliance VITA, *Inquiétude et opposition face au projet de loi fin de vie*, 15 mars 2024.

Site d'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité, *L'essentiel de ADMD*.

Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité Asbl, *L'euthanasie, Publication destinée aux médecins*, Édition 2016.

Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité, *Les chiffres de la pratique de l'euthanasie en Belgique en 2022*, 22 février 2023.

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, *La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti*, Novembre 2018.

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, *Des soins palliatifs à la médecine palliative*, juin 2019.

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, *Focus sur l'aide active à mourir*, 2022.

Conseil National de l'Ordre des Médecins, *Serment d'Hippocrate*.

Ministère chargé de l'Organisation territoriale et des Professions de Santé, *Fin de vie, Morts et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs*, Février 2023.

ANNEXES

Annexe n°1 : Liste des entretiens conduits dans le cadre du présent mémoire :

- Docteur Jean-François Ciais, Chef du service de soins de support et de soins palliatifs du CHPG de Monaco, Membre du comité d'éthique hospitalier du CHPG de Monaco et de la SFAP- 20 février 2024, Visioconférence (45 min 39).
- Docteur Morgane Plançon, Médecin en soins palliatifs au Centre Hospitalier de Valenciennes- 12 mars 2024, Visioconférence (38 min 35).
- Docteur Géraldine Lauridant, Oncologue médicale au Centre de cancérologie des Dentellières- 14 mars 2024, Sciences Po Lille (28 min 25).
- Infirmière en soins palliatifs à Tournai (anonymisée)- 25 mars 2024, Visioconférence (39 min 20).
- Docteur Manuella Frys, Médecin en soins palliatifs et Gériatre au Centre Hospitalier de Valenciennes- 28 mars 2024, Visioconférence (43 min 29).
- Docteur Isabelle Girard-Buttaz, Chef du service de neurologie au Centre Hospitalier de Valenciennes et membre de la Société Française de Neurologie- 4 avril 2024, Visioconférence (38 min 57).
- Clotilde Truffaut, Administratrice nationale déléguée à l'engagement sociétal et international de la MGEN- 23 avril 2024, Visioconférence (41 min 02).

Annexe n°2 : Retranscription de l'entretien avec le Dr Ciais.

Lou-Anne :

Donc du coup premièrement, je vais vous demander de vous présenter brièvement, si c'est possible et aussi la structure dans laquelle vous travaillez, les missions que vous êtes amené à exercer dans cette structure

Dr Ciais :

Je m'appelle Jean-François Ciais, donc je suis médecin et je suis le chef de service du service de soins de support et de soins palliatifs à l'hôpital, Centre Hospitalier Princesse Grace de Monaco. Donc, la structure dans laquelle je travaille comporte 4 lits d'hospitalisation sous la forme d'une unité de soins palliatifs, et par ailleurs, une unité mobile qui se déplace dans les différents services de l'hôpital pour apporter de l'expertise auprès des collègues et des patients dans les autres services de l'hôpital. Donc, nous travaillons dans le champ des soins de support et dans le champ des soins palliatifs. Je ne sais pas si vous savez un peu la différence ?

Lou-Anne

Non je veux bien que vous reveniez sur la différence si ça ne vous gêne pas ?

Dr Ciais :

D'accord. L'idée dans les deux cas est la même, c'est-à-dire que l'on travaille sur des projets de soins qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes, mais pas à traiter la pathologie de fond dont ils souffrent. Donc, on travaille sur tous les aspects qui concernent leur qualité de vie, que ce soit l'aspect des problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels, tout ce qui peut contribuer à des difficultés liées à une maladie grave et en évolution. Alors, la notion de soins palliatifs et de soins de support elle est très différente d'un endroit à l'autre, d'un pays à l'autre. En fait, les définitions ne sont pas exactement les mêmes partout. Nous, ce que nous retenons, c'est essentiellement les soins palliatifs dès lors qu'il y a une pathologie qu'on ne saura pas guérir et qui évoluera inexorablement vers le décès. Donc, ce qui fait que dans la prise en soins des patients, il y a quand même des spécificités, mais ça ne veut pas dire forcément qu'on est en tout fin de vie ni même qu'on est forcément en phase palliative. Et dans les soins de support, on utilise plutôt cette appellation-là pour les projets de soins qui visent à la qualité de vie, pour des patients qui ont un cancer mais dès le diagnostic et y compris dans les phases où on espère les guérir de leur cancer. D'accord ?

Lou-Anne

Oui. Et du coup, au sein de votre service, vous prenez des décisions médicales pour ces patients, pour améliorer leur qualité de vie. Est-ce que vous estimez que ces décisions sont prises de manière collégiale, c'est-à-dire entre vos collègues et vous, entre les différents services ? Est-ce qu'il y a vraiment une collégialité qui s'applique dans cette prise de décision au quotidien ?

Dr Ciais :

Alors, déjà, on aborde un sujet extrêmement complexe. On va d'abord distinguer ce qu'il se passe dans notre propre unité d'hospitalisation, l'unité de soins palliatifs où effectivement, nous avons une culture de la collégialité, de la pluridisciplinarité, où donc nous avons énormément de décisions collégiales avant de prendre les décisions. Donc, cela fait partie de notre quotidien, du pluriquotidien, cela fait partie de notre façon de fonctionner. Après, lorsque l'on intervient dans les différents services, en fait, en unité mobile, on est, en France, on appelle ça une équipe mobile mais bon, en équipe mobile, on est en fait invités chez les autres. Donc, on va essayer d'apporter nos conseils, mais en sachant qu'on va devoir respecter la façon de faire et la culture

du service dans lequel on se retrouve. Et on n'aura pas de pouvoir décisionnaire, on va juste être des intervenants extérieurs. Donc, cela se complique parce que d'un service à l'autre cela va être très différent, d'un médecin à l'autre cela va être différent, d'une équipe à l'autre cela va être différent et donc on va être obligés de s'adapter à chaque situation. Mais en tous cas, on essaie d'insuffler notamment cette notion de collégialité, l'importance de la collégialité, on essaie d'acculturer un petit peu les différents services à ces façons de faire, mais avec plus ou moins de réussite, selon s'ils sont plus ou moins réceptifs à ce type de problématiques.

Lou-Anne :

Parce que du coup à ce moment-là c'est vous qui devez décider par exemple si un patient est, comme vous disiez à une maladie qui ne pourra pas se guérir, à quel moment en fait on décide que le patient il doit par exemple passer des soins de supports aux soins palliatifs du coup ?

Dr Ciais :

Alors, au niveau des soins, il y a un continuum entre les soins de support et les soins palliatifs. En fin de compte, il n'y a pas vraiment de frontières pour nous. C'est-à-dire que l'objectif, c'est la qualité de vie, et après les choses vont se décider point par point, situation par situation, patient par patient, questionnement par questionnement, traitement par traitement, d'accord ? Et dans cette façon de voir les choses, il y a un continuum. Après, c'est vrai que dans l'esprit de nos collègues, il y a une frontière dans le sens où pour eux, quand on prononce le terme de soins palliatifs, ça veut dire, grosso modo, que le patient est perdu, et alors certains médecins n'arrivent jamais à le prononcer. Donc, le patient sera dit en soins de support jusqu'au bout, jusqu'à son décès, parce qu'ils n'arrivent pas psychologiquement à reconnaître, à accepter l'idée que le combat contre la maladie est fini. Pour d'autres, ils l'acceptent de plus en plus facilement, et donc on peut parler de soins palliatifs plus tôt dans le parcours du patient. Et c'est un peu la même chose vis-à-vis du patient lui-même et de son entourage, c'est-à-dire que certaines personnes qui acceptent le côté inéluctable de la chose et le fait qu'ils vont décéder, on peut parler de soins palliatifs. Pour d'autres qui n'acceptent pas cette idée-là, c'est très difficile de leur parler de soins palliatifs car c'est très connoté fin de vie, et en tout cas le fait qu'ils ne guériront pas. Donc, en termes de politisation des termes, disons, on va s'adapter un petit peu à tout le monde.

Lou-Anne :

D'accord, du coup vous êtes amené tous les jours, globalement, à voir des patients en fin de vie, au quotidien, est-ce que vous estimez que les malades en fin de vie aujourd'hui, ils soient suffisamment accompagnés ?

Dr Ciais :

Alors pas du tout, c'est absolument consternant et on voit que malheureusement ça n'évolue pas beaucoup au fil du temps, donc y'a une nette carence d'accompagnement des personnes en fin de vie, quel que soit les raisons.

Lou-Anne :

Et du coup, pour vous, quelles seraient les évolutions possibles, pour permettre un meilleur accompagnement ?

Dr Ciais :

Ça, c'est une question très complexe parce qu'on essaie toujours de réfléchir, de savoir pourquoi c'est comme ça, pourquoi notamment les collègues qui ne sont pas des médecins aux soins palliatifs ne s'intéressent pas trop à ces questions-là, pourquoi est-ce qu'ils zappent, ils éludent

des questions fondamentales dans ces circonstances comme celles de l'obstination déraisonnable ou du traitement du confort, c'est très, on se perd un peu en conjectures, on sait pas trop pourquoi finalement c'est un sujet qui est un peu évité par la plupart des médecins. Déjà le problème numéro 1 il est là : comment faire en sorte d'impliquer suffisamment les médecins dans ces problématiques-là ? En pratique on se rend compte que les médecins qui sont concernés par ces sujets-là sont ceux qui ont eu à vivre des situations telles que celles-ci dans leur vie personnelle et là ils comprennent le problème, ils sont sensibilisés. Pour les autres, c'est très compliqué. Donc, y'a déjà le problème de culture du soin, de la médecine, qu'est-ce qu'on veut faire de la médecine, pourquoi on fait de la médecine, dans quel but. Est-ce que c'est uniquement pour sauver des gens ou est-ce que cet aspect de confort, de qualité de vie d'accompagnement n'est pas aussi important et ça c'est très compliqué. Alors je pense que y'a un petit frémissement avec la jeune génération de médecins parce qu'ils ont sinon une formation, une certaine sensibilisation à la fac sur ces questions-là. Mais on ne peut pas vraiment parler de formation malheureusement. Mais après, très vite ils sont souvent contaminés par les anciens dans le milieu hospitalier avec plus une culture de, il faut soigner, il faut sauver, gagner du temps de vie ; donc voilà déjà y'a un gros problème culturel au niveau du corps médical qui est important. Les soignants sont plus sensibilisés il me semble parce qu'ils sont plus au contact directement des patients, ils sont plus sensibilisés sur ces questions-là, mais malheureusement, ils n'ont pas de pouvoir décisionnel, ils ne peuvent qu'appliquer ce que décident les médecins et souvent ils sont même très frustrés que le projet de soin mis en place ne soit pas suffisamment orienté vers le confort, la qualité de vie. Donc y'a un problème d'acculturation, de formation certainement, après les lois ne règlent pas tout parce que par exemple la loi Léonetti avait cherché en quelque sorte à obliger les médecins à respecter au minimum une certaine méthodologie de questionnements éthiques par exemple, et ben la loi elle est pas appliquée ; donc euh, la loi elle était parfaite hein mais elle est pas appliquée donc y'a un frein énorme au niveau des médecins. Si on va chercher les causes profondes, je pense qu'ils ont peur de la mort, qu'ils ont peur d'être attaqués si euh ils sauvent pas leurs patients, je pense qu'ils ont peur de se sentir en défaut si ils n'arrivent pas à sauver leurs patients, donc je pense qu'ils ont peur d'être en contact direct avec des patients en souffrance parce que si veut travailler sur une question de qualité de vie, on est obligés d'être en contact assez prolongé avec les personnes en souffrance et très souvent ils préfèrent éluder et passer vite et regarder un examen paraclinique. En autres, je pense qu'il y a de multiples raisons, ils sont pas le temps, souvent. Voilà je pense qu'il y a différentes raisons que l'on peut creuser mais qui sont complexes. En tout cas ça avance pas beaucoup malheureusement.

Lou-Anne :

Et du coup vous parliez de la loi qui n'était pas assez appliquée, donc c'était une de mes questions. Est-ce que vous estimez que les textes législatifs soient suffisants ou est-ce que vous estimez comme vous disiez qu'ils ne sont pas assez appliqués et pourquoi ?

Dr Ciais :

Pour moi, ils sont très suffisants, mais ils ont l'inconvénient de ne pas être assez appliqués. Donc voilà, c'est ça le problème. Donc, ils ne sont pas appliqués, je pense, pour toutes les raisons qu'on a évoquées précédemment et peut-être aussi parce qu'en France, on est dans un système très libéral qui fait qu'on peut ne pas appliquer la loi. On gouverne avec des lois qui ne sont pas appliquées, donc voilà.

Lou-Anne :

Est-ce que vous estimez que par exemple, là vous parliez de la loi Léonetti, que les dispositifs, notamment des directives anticipées, sont connus par les patients. Parce que là on parle

beaucoup des médecins mais est-ce que vous pensez que les patients eux sont informés au niveau de cette loi ?

Dr Ciaï :

Alors, la question des directives anticipées est pour moi spécifique. Pour moi, c'est typiquement le genre de mesure qui ne répond pas à un besoin et qu'on met en vitrine pour dire qu'on fait quelque chose, que ça ne coûte rien, mais qui en réalité ne résout pas les problèmes. Le problème des directives anticipées, c'est quoi l'idée ? C'est d'écrire à l'avance ce que l'on ne souhaite pas avoir lorsque l'on sera dans une situation de fin de vie. Mais c'est d'une complexité incroyable, cette affaire-là. Déjà, ça veut dire qu'il faut savoir qu'on a une maladie qui ira jusqu'à la fin de vie ou être en capacité d'envisager sa fin de vie, ce qui n'est pas donné à tout le monde. Ensuite, il faut comprendre cette maladie, vers quoi elle peut mener, ce qui est encore moins donné à tout le monde. Après, il faut comprendre quels types de traitements on est susceptibles d'avoir, quels sont les enjeux, les avantages, les inconvénients. Là, c'est quasiment personne qui peut savoir ça à l'avance. Ensuite, il faut dire à l'avance ce que l'on veut, mais quand on fréquente les humains, on se rend compte à quel point les personnes sont changeantes. Autant peut-être on pourrait être en capacité de dire : « Je ne voudrais pas, si je suis complètement paralysé, dépendre d'une machine pour respirer », peut-être dans des choses très caricaturales comme ça, je dirai peut-être on peut se positionner à l'avance, mais dans d'autres choses : est-ce que je voudrais encore avoir une chimiothérapie, une immunothérapie, des choses comme ça pour le cancer, comment voulez-vous que les gens sachent à l'avance ce que cela signifie, quelles sont les conséquences, comment ils vont le vivre, etc. ? Donc, entre l'idée que l'on a à un moment donné et notamment quand on est encore en bonne santé et après quand on est vraiment confrontés au problème, c'est complètement différent. Donc, écrire à l'avance ce que l'on voudra, c'est une gageure qui est vraiment assez utopique. Ensuite, il faut aussi avoir la culture de l'écrit, ce qui n'est pas donné à toute la population. Donc, il faut arriver, même si on a une bonne réflexion là-dessus, à la coucher à l'écrit et dire ce que l'on veut, ce que l'on ne veut pas. Donc, du coup, je pense que les gens ne se saisissent pas de cet outil-là parce qu'ils sont de bon sens. Ils se disent : « Ben moi, je ne sais pas ce que je voudrais dans 3 ans, dans 5 ans, j'en sais rien, je ne sais pas ce qui m'attend, donc je ne sais pas ce que je vais écrire ». La plupart des gens qui le font, ils écrivent juste : « Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », mais ça ne veut rien dire, ça. Ça, ce n'est pas une directive anticipée, ça, c'est la loi qui le dit déjà qu'il ne faut pas d'acharnement thérapeutique. Mais l'acharnement thérapeutique, qu'est-ce que c'est ? Pour une personne, c'est ceci, pour une personne, c'est cela, un jour c'est ceci, un jour c'est cela... Il n'y a pas une définition universelle de l'acharnement thérapeutique, c'est au cas par cas, situation par situation. Donc, vous ne pouvez pas anticiper là-dessus, le prévoir et l'écrire. Ce qui fait que les gens, en pratique, ne s'en servent pas, et ils ont bien raison. Pour moi, c'est utile pour les personnes qui ont l'angoisse, un jour, d'être dépendantes des médecins, sous la coupe des médecins, parce que par exemple, elles sont paralysées ou des choses comme ça, elles sont dans le coma. Donc, elles ont cette anxiété-là, ça les rassure de pouvoir écrire qu'elles ne veulent pas être maintenues en vie ou des choses comme ça. Donc, pour répondre à l'angoisse de ces personnes-là, bien sûr, on leur propose d'écrire les directives anticipées, mais toutes ces campagnes qui sont faites pour dire aux gens : « Écrivez vos directives anticipées, c'est votre liberté, c'est comme ça que vous aurez votre liberté, etc. », c'est complètement à côté de la plaque parce que finalement, on leur demande, on leur fait une injonction d'écrire des choses qu'ils ne sont pas en capacité d'écrire parce qu'ils ne connaissent pas, ils ne savent pas ce qui va se passer et ne savent pas eux-mêmes ce que sera leur état d'esprit à ce moment-là. Moi-même, je me dis que je ne supporterai pas à un moment donné d'être dans un lit grabataire, mais peut-être que le jour où j'y serai, j'aurai peut-être encore envie de vivre un certain temps, même dans cet état, parce que l'on développe des

capacités d'adaptation et que cela dépendra beaucoup du contexte dans lequel je serai, etc. Donc, je ne peux pas l'écrire à l'avance, je ne peux pas tout écrire à l'avance comme ça. Donc, pour moi, je ne comprends pas les campagnes, l'importance que l'on donne aux directives anticipées. Pour moi, on est à côté de la plaque, mais encore une fois, je ne rejette pas complètement le dispositif. Je pense que c'est utile pour les personnes qui ont cette peur d'être un jour sous la coupe des médecins, dépendantes des médecins, alors qu'elles ne peuvent même plus s'exprimer. Pour eux, cela peut les rassurer d'écrire des choses.

Lou-Anne :

D'accord. Du coup, vous disiez que les lois étaient suffisantes. En France il y a le débat pour une possibilité de la légalisation de l'aide active à mourir et un texte qui va être prochainement débattu. Est-ce que vous, au quotidien dans votre pratique, vous estimez qu'il y a une réelle demande de la part des patients ou pas du tout ? Et si cette demande elle est faite, est-ce qu'elle est constante, est-ce qu'il y a des acteurs qui influencent ? Comment est-ce que vous, vous estimez cette demande aujourd'hui ?

Dr Ciais :

Alors, il faut développer un peu aussi. Il y a une réelle souffrance, donc encore une fois, parce que les fins de vie ne sont pas assez bien prises en charge. Donc, il y a une réelle souffrance, c'est une évidence. Maintenant, quand il y a cette souffrance, les gens, qu'est-ce qu'ils demandent ? Ils demandent qu'on s'occupe d'eux et qu'on les aide. Ils ne demandent pas... Alors, ça peut s'exprimer sous la forme de "je veux mourir", mais derrière cette demande, il y a la plupart du temps une demande d'aide pour ne plus souffrir. Et donc, d'une façon générale, quand on traite correctement les souffrances d'une personne, quand on arrête tout ce qui est acharnement thérapeutique - parce que c'est ça aussi, il y a encore beaucoup d'acharnement thérapeutique en France - et quand on réhumanise les personnes - parce que très souvent, les personnes gravement malades sont un peu déshumanisées, elles deviennent des objets entre les mains du corps médico-soignant, eh bien, les amis ne viennent plus, elles se retrouvent isolées, on ne leur parle plus normalement, elles n'ont plus de vie sociale, etc. - donc, quand on arrive à travailler sur ces trois points : les souffrances, arrêter tout ce que la personne considère comme de l'acharnement déraisonnable ou thérapeutique et réintroduire du lien humain, à partir du moment où on arrive à travailler sur ces trois points essentiels, les demandes de mort à proprement parler chutent de façon vraiment vertigineuse. Et donc, il n'en reste plus que quelques-unes, quelques situations où la personne continue de demander à mourir. Dans les cas où il y a une persistance d'une demande de mort, très souvent, cette demande n'est pas constante. C'est-à-dire que vous pouvez avoir quelqu'un, vous allez le voir dans sa chambre le matin, il vous dit : "Docteur, j'en peux plus, faites-moi une piqûre, ça devient insupportable", okay, vous essayez de comprendre pourquoi. Donc, mettons qu'il a eu mal dans la nuit, qu'il a tel ou tel problème. Vous réglez ce problème-là, vous allez le voir l'après-midi, eh bien, peut-être qu'il est en train de lire son journal et, ma foi, il n'a pas du tout envie de mourir, vous voyez. Donc, il n'y a pas du tout une constante, "je veux mourir", "je ne veux pas mourir", c'est très, très changeant d'un moment à l'autre. Ils peuvent avoir des coups de blues, des moments d'angoisse où ils disent "je veux mourir", et d'autres moments après où ils vont être très heureux d'être avec leurs familles ou des choses comme ça. Donc, si au moment où il dit "je veux mourir", vous les faites mourir, ben c'est irréversible, après on ne peut pas revenir en arrière. Donc, les quelques personnes qui persistent à demander la mort, donc très souvent, cette demande n'est pas constante. Et après, il reste une infime partie des personnes qui ont une demande persistante et constante de mourir malgré que l'on ait arrêté l'acharnement thérapeutique, et qui ne meurent pas, la nature fait qu'elles ne meurent pas tout de suite. Alors, est-ce qu'il faut pour cette très, très, très faible partie des personnes transgresser le tabou sociétal

de ne pas tuer ? Moi, je pense que non, parce que je pense que ce n'est pas adapté de transgresser un tabou, d'ouvrir une porte, une boîte de Pandore pour juste quelques personnes. On comprend que ces personnes soient en difficulté, mais je pense que c'est disproportionné. Et donc, du coup, je suis contre l'idée d'autoriser une aide active à mourir. Euh, le seul bémol que je pourrais avoir éventuellement dans ma réflexion, c'est de donner à quelqu'un la possibilité de se suicider d'une manière, on va dire, pas trop violente. Je ne sais pas quel terme utiliser parce que quelqu'un qui se suicide, c'est toujours extrêmement violent. Lui donner, par exemple, les médicaments pour se suicider plutôt que de sauter d'un pont, vous voyez, ça on peut se dire pourquoi pas. Mais, le problème si on fait ça, c'est que la personne qui veut se suicider, on lui donne les moyens, mais on ne va pas l'aider dans sa détresse et encore une fois, si on l'aidait dans sa détresse, peut-être qu'elle aurait moins envie de se suicider. Donc, il y a le risque de dérives d'aller vers cette situation plutôt que d'aider des personnes et ça ce serait plus simple, moins coûteux, etc. et pour moi, c'est une dérive qui n'est pas bonne. Et, après, donc il y a le risque également d'insuffler à la personne l'idée qu'elle gêne et que peut-être elle ferait mieux de se suicider parce qu'au bout d'un moment, des personnes qui sont vraiment malades ou handicapées, c'est compliqué pour leur entourage. Et donc, l'entourage est en souffrance également. Et donc, je pense que l'on peut très facilement induire à la personne l'idée que c'est elle-même qui n'en peut plus, alors qu'en réalité, c'est son entourage qui n'en peut plus et donc l'inciter à demander un suicide alors que peut-être que si elle était mieux entourée, plus aidée dans un autre contexte, elle ne demanderait pas à se suicider. Et ça, je trouve ça assez grave et assez dangereux. Et enfin, si la société devait décider de donner la possibilité aux personnes le moyen de se suicider, pour moi, ce serait une décision sociétale, politique, mais qui ne concerne pas le corps soignant. Pour moi, à ce moment-là, il faudrait que ce soit sorti du champ du soin, parce que le soin c'est d'aider les gens, ce n'est pas de les tuer, même si on comprend que dans l'idée, c'est tuer pour des raisons humanistes, mais avec toutes les dérives que l'on a évoquées. En tout cas, je pense que donner les médicaments à quelqu'un pour mettre fin à ses jours, au moins, ce ne serait pas au médecin de le faire, au soignant de le faire ; il faudrait à ce moment-là qu'il y ait d'autres personnes qui donnent ces moyens de se suicider au suicidant, euh, si la société veut ça, mais pas le corps médical ou le corps soignant. Je pense que ce n'est pas dans notre fonction de faire ça, vous voyez ? En gros, pour résumer un peu ma position là-dessus

Lou-Anne :

Donc du coup, vous dites que vous êtes plutôt contre cette aide active à mourir, mais alors si elle était quand même légalisée, vous estimez pour le patient, qu'il faudrait que son consentement, son souhait à mourir, soit fait de quelle forme ? avec des témoins, qu'il soit entouré, couché par écrit ? Comment est-ce que le patient devrait exprimer ce souhait à mourir si c'était légalisé ?

Dr Ciais :

Alors si vous permettez, je ne vais pas répondre à cette question. Parce que moi, je suis contre cette idée-là et donc je ne vais pas proposer de méthode pour la mettre en œuvre, vous voyez. Donc je pense que dans toutes ces questions que vous posez, qui sont pertinentes, il y aura des difficultés parce qu'à quel moment peut-on décider d'aider ou de ne pas aider, qui doit le faire, quelle procédure, comment recueillir le consentement ? Tout ça est d'une complexité incroyable, avec un risque de dérives à chaque étape, d'influences, des choses comme ça. Donc pour moi, cela fait partie des arguments pour dire que je suis contre une telle aide active à mourir. Donc moi, je ne vais pas vous proposer des solutions par rapport à ça. Et en plus, je pense que ce ne sera pas le rôle, ça ne doit pas être le rôle des médecins de faire ça, vous voyez.

Lou-Anne :

Non mais pas de soucis, je comprends totalement. Du coup, je retourne sur les dérives, vous parliez de dérives et du fait qu'il y avait très peu de patients qui souhaitaient réellement mourir. Je voulais revenir sur les pressions qui pouvaient exister. Est-ce que vous estimez que mis à part le fait que l'entourage souffre, vous estimez qu'il y a des pressions de l'entourage qui peuvent être exercées sur le patient ?

Dr Ciais :

Complètement, mais des pressions inconscientes. Je ne dis pas que le mari voudrait que sa femme meure. C'est petit à petit, on instille chez la personne en situation de fragilité l'idée, eh bien que, ma foi, elle embête tout le monde en étant malade et que si elle disparaissait, eh bien ce serait mieux pour tout le monde. Ce sont des choses que les patients nous disent très souvent, qu'ils sont désolés pour leur entourage, qu'ils sont embêtés de faire subir ça à leur entourage, vous voyez. Donc si on leur donnait la possibilité de dire "vous vous suicidez", je pense qu'il y en aurait pas mal qui se diraient, ok je le fais mais je le fais pour les autres, quoi, pour arrêter de les embêter avec ma maladie. Donc je pense que cette influence, elle sera très fréquente certainement, mais ce n'est pas quelque chose de volontaire comme si on manipulait quelqu'un pour qu'il se suicide, c'est quelque chose de plus insidieux, involontaire parce qu'en fait tout le monde souffre. Quand vous avez une maladie grave, vous avez une maladie mais vous avez plusieurs malades. Vous avez le malade lui-même mais tout son entourage est malade d'une maladie grave, vous voyez. Donc c'est très facile d'aller influencer involontairement un patient en situation de fragilité pour lui faire penser finalement qu'il gêne tout le monde.

Lou-Anne :

Mis à part la légalisation de l'aide active à mourir, comment vous pensez que l'on pourrait trouver d'autres solutions pour permettre au patient d'avoir un libre choix en fin de vie et de vivre une fin de vie totalement apaisée contrairement à comme vous le dites, ce qu'ils expérimentent aujourd'hui.

Dr Ciais :

Je pense qu'il faut vraiment développer de façon drastique les soins palliatifs, ça, ça me paraît quelque chose de vraiment capital parce que ce n'est pas assez développé. Ensuite, je pense tout simplement qu'il faudrait appliquer la loi. Par exemple, actuellement, la loi dit qu'un patient qui se sent en situation d'acharnement thérapeutique a le droit d'imposer au médecin de réunir une collégialité pour réfléchir à sa situation, il a le droit de refuser un traitement et d'avoir toutes les informations concernant son traitement. Et bien tout cela n'est pas appliqué, en réalité, les gens sont encore un peu à l'ancienne, leur médecin leur dit de faire si, ils font si ; c'est comme ça, et notamment lorsqu'ils sont en situation de fragilité. Si l'oncologue dit "bah votre cancer il est toujours là mais on va faire une cinquième ligne de traitement, une sixième ligne de traitement, vous allez voir peut-être que ça va marcher..." en réalité, on sait très bien que ça ne va pas marcher ou si ça marche, il va gagner mettons 3 semaines de vie mais à quel prix ? Mais on ne lui dit pas ça, on lui dit que cela a des chances de vous faire du bien, de marcher. On ne lui donne pas une information honnête et complète et donc on le prive de son choix. La loi ne dit pas ça, la loi dit qu'on doit l'informer de façon loyale et honnête et que l'on doit lui donner la possibilité d'exprimer ses choix et d'arrêter tout acharnement thérapeutique. Et la loi dit également que les proches ont le droit d'interpeller les médecins sur la situation du patient dès lors qu'il n'est plus en capacité de le faire lui-même. Tout cela n'est pas appliqué, et c'est dommage. Donc un, il faut plus de prise en charge de soins palliatifs et deux, il faudrait faire appliquer la loi. Je ne sais pas à qui c'est de le faire...

Lou-Anne :

Du coup vous parlez d'un développement des soins palliatifs et d'une prise en charge, c'était une question que je voulais vous posez avant, est-ce que vous pensez qu'il existe de grosses inégalités en termes d'accès aux soins palliatifs, notamment beaucoup de gens qui meurent chez eux...

Dr Ciais :

Beaucoup d'inégalités sont liées au fait que les unités de soins palliatifs sont vraiment peu nombreuses, et c'est peu de le dire, il n'y en a pas assez et c'est évident. Donc tout le monde n'y a pas accès parce que pour faire des soins palliatifs dans des situations complexes, il faut des unités de soins palliatifs. On peut faire des soins palliatifs partout, par tous les médecins, il faut les faire, mais dès lors que cela devient complexe, il faut des services spécialisés. Donc il y a un manque criant de structures spécialisées, donc c'est évident que tout le monde n'y a pas accès. Dans ce sens-là, il y a une inégalité. Après, il y a une inégalité liée au territoire, puisqu'il y a des endroits où c'est plus compliqué même d'avoir accès à un médecin. Après, il y a des inégalités sur le plan social, c'est-à-dire que c'est comme pour tout en médecine, dès lors que vous avez des positions sociales, vous avez des relations dans le milieu médical, etc., vous allez pouvoir être mieux orienté, avoir accès à des services qui vont mieux vous aider. Vous savez rechercher ou vous ne savez pas. Après, il y a des inégalités liées à la situation de la personne elle-même. Par exemple, je pense à la psychiatrie, des malades sur le plan psy, ça va être beaucoup plus compliqué pour eux d'avoir accès à des soins palliatifs parce que peut-être qu'ils n'arrivent pas à exprimer correctement leur souffrance. Parce que c'est compliqué de les admettre dans certains services. Et puis après, il y a une inégalité, ça rejoint ce que j'ai dit précédemment, ça dépend de sur qui vous tombez comme médecin. Vous pouvez tomber sur un médecin qui a une certaine culture palliative, et bien ça se passera bien, vous tombez sur une personne qui n'en a pas du tout, ben ça se passera mal et ça c'est évidemment une inégalité de fond qui est importante aussi. Il y a toutes sortes d'inégalités, c'est sûr.

Lou-Anne

Parce que là vous parliez en fonction du médecin, j'ai lu pas mal de choses, vous estimez que aujourd'hui la formation en médecine, sur les soins palliatifs, elle est pas du tout suffisante ?

Dr Ciais :

Absolument pas.

Lou-Anne

Parce que du coup ils n'ont pas de culture qui leur est inculquée pendant leur formation et du coup c'est compliqué l'appliquer ensuite ?

Dr Ciais :

Alors encore une fois y'a un petit mieux, par rapport à autre fois, les nouvelles générations ont au moins une certaine sensibilisation à ces questions-là mais on ne peut pas dire qu'ils soient formés.

Lou-Anne :

Dernière question parce que vous êtes quand même soignant à Monaco donc je voulais l'évoquer, on parlait surtout de la France mais est-ce que vous estimez que toutes ces problématiques elles s'appliquent aussi à Monaco et je sais que la loi est différente du coup est-ce que elle est suffisante à Monaco, est-ce que les problématiques sont un peu les mêmes au niveau de votre pratique à Monaco ?

Dr Ciais :

Alors, les problématiques sont les mêmes, ça c'est sûr, les patients ce sont les mêmes, à Monaco il n'y a pas que des milliardaires donc il y a aussi des patients qui sont en difficulté de ce point de vue, en tout cas sur le plan médical c'est évident. Donc les problématiques sont les mêmes, alors c'est vrai qu'à Monaco il n'y a pas de lois spécifiques sur la fin de vie comme en France. Alors ça c'est un manque mais en fin de compte il y a un code de déontologie médicale qui reprend en grande partie les termes de la loi Léonetti et donc on s'appuie là-dessus pour appliquer nos bonnes pratiques en situation de fin de vie. Donc on peut quand même orienter les soins convenablement, on peut orienter les traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable, on peut mettre en place des traitements de confort même au prix d'un certain risque quand c'est bien réfléchi avec le patient et en collégialité. Donc on peut quand même faire notre métier correctement et il y a une loi sur la fin de vie qui est en gestation mais qui n'est pas encore prête pour l'instant sur Monaco. Il y a juste deux différences de fond quand même importantes : la notion de directives anticipées n'existe pas à Monaco mais avec toutes les réserves que je vous ai données là-dessus ça ne nous gêne pas trop en fin de compte et même si elles n'existent pas légalement, il est évident que si quelqu'un a souhaité écrire ce qu'il ne souhaite pas quand il sera en fin de vie, on va bien entendu en tenir compte de façon importante. Et puis également le rôle de la personne de confiance est un peu différent. En France, la personne de confiance doit être consultée mais le médecin n'est pas obligé de suivre son avis. Alors qu'à Monaco, il faut qu'il y ait un consentement aux soins de la part du malade quand il ne peut pas, il faut que la personne de confiance consente aux soins que l'on va donner aux patients et c'est une obligation. Alors ça, ça peut parfois nous mettre un petit peu en difficulté en fin de vie, notamment dans les traitements de derniers recours contre les souffrances rebelles. Par exemple, à un moment donné les personnes ont trop mal, on va lui proposer un traitement antidouleur qui est plus efficace que la morphine mais qui comporte un certain risque et donc il faut que la personne accepte cette idée-là quand elle n'est pas en capacité d'accepter. En France, le médecin fait une procédure collégiale, en parle à la personne de confiance, recueille son avis mais décide de lui-même si le rapport bénéfice pour le patient risque peut être favorable et le fait. À Monaco, si on va utiliser des traitements comme ça, on est obligés d'avoir le consentement de la personne de confiance. Et si on tombe sur une personne qui a peur et qui le refuse, ça risque de priver le patient de certains traitements de souffrance. C'est le cas aussi des sédations en fin de vie. Lorsque l'on fait dormir quelqu'un parce qu'on n'a pas d'autres moyens thérapeutiques pour soulager ses souffrances, la sédation il faut qu'on ait le consentement de la personne de confiance dès lors que l'on ne peut pas avoir celui du patient alors qu'en France, on n'est pas obligés d'attendre le consentement de la personne de confiance. Donc ça c'est une différence assez importante entre Monaco et la France.

Lou-Anne

Et du coup la loi qui est en discussion, elle va améliorer ces deux points ou non ?

Dr Ciais :

Je ne sais pas, j'ai été interviewé en tant qu'expert mais je ne sais pas où ça en est au niveau de la rédaction du projet de loi.

Juste sur la question du libre choix, quelle que soit la direction vers laquelle cette question du choix est orientée, pour moi, il y a au moins quatre conditions nécessaires pour dire que la personne peut faire un choix libre. La première, c'est qu'il faut qu'elle ait les informations suffisantes et les connaissances nécessaires pour comprendre les enjeux du choix, ce qui est déjà compliqué parce qu'en matière médicale, les gens ne comprennent pas tout. Si vous saviez à quel point les gens ont des idées erronées sur le corps humain, sur l'anatomie et encore pire sur l'effet des médicaments, sur l'évolution d'une maladie. Ils ont des notions qui sont très

souvent inexactes. Donc comment parler de libre choix dès lors que l'on ne comprend pas bien le problème, les enjeux ? Il faut donc avoir les informations et les connaissances qui vont bien. Deuxièmement, il faut disposer de capacités cognitives suffisantes, des capacités de jugement pour parler de libre choix et donc très souvent chez les malades graves ces capacités sont altérées à cause de la fatigue, de l'évolution de la maladie, des médicaments, parfois de l'âge. Donc à partir de quand va-t-on déterminer qu'une personne a son libre choix et a les capacités de jugement ? Ce n'est pas évident non plus. Troisièmement, il ne faut pas être sous influence et ça c'est compliqué parce que cela peut être sournois et involontaire de la part de l'entourage. Et également il ne faut pas que la personne soit torturée sous l'effet de la souffrance. Si elle est sous trop grande souffrance, elle est sous l'effet de la torture, et sous cet effet, on fait dire n'importe quoi. Donc si on est trop en souffrance, on peut dire n'importe quoi : "je veux mourir, faites-moi une piqûre létale" mais parce que la personne est torturée par sa souffrance. On ne peut pas parler de libre choix en fin de compte. La quatrième condition, il faut vouloir avoir envie de choisir et ce n'est pas le cas de tout le monde. On peut penser lorsque l'on est en bonne santé qu'on veut tout choisir mais ce n'est forcément le cas de tout le monde. Parfois, la situation est tellement complexe que vous préférez vous en remettre à votre médecin à qui vous faites confiance ou à quelqu'un d'autre, ce n'est pas évident que tout le monde veuille à tout moment et pour tout choisir. Donc voilà, c'était quatre points auxquels j'avais réfléchi à l'avance et dont je voulais vous parler.

Annexe n°3 : Retranscription de l'entretien avec le Dr Lauridant.

Lou-Anne :

Mon mémoire est sur la fin de vie et surtout en écho à la législation qui va passer sur l'aide à mourir. Donc dans un premier temps, pouvez-vous vous présenter brièvement, votre parcours et la structure dans laquelle vous travaillez.

Dr Lauridant :

Très bien, je m'appelle Géraldine Lauridant, je suis oncologue médicale, j'ai 42 ans, mon parcours, et bien j'étais externe puis interne, à Rouen et à Lille. J'ai finalement obtenu une thèse et un mémoire, donc c'est un DES, diplôme d'État spécialisé, en oncologie médicale. Suite à cela, je suis revenue dans le Nord, au centre Oscar Lambret, j'étais chef de clinique assistante dans le département de sénologie, pendant deux ans et demi et suite à cela j'étais praticien de centre à Oscar Lambret. Il y a 5 ans, j'ai quitté le centre OL pour arriver sur Valenciennes, pour des raisons essentiellement professionnelles et actuellement j'ai une activité partagée, c'est-à-dire que je suis à la fois médecin libéral co gérante d'une société qu'on appelle une SELARL d'oncologie médicale avec trois autres médecins. Donc je travaille dans cette SELARL trois jours par semaine : le lundi, le mardi et le vendredi ; et j'ai également une activité de médecin salarié le jeudi à la clinique Tessier. C'est une structure privée à but non lucratif, ce qu'on appelle les ESPIC. Aux dentellières, là où je suis trois jours par semaine je fais de l'oncologie médicale essentiellement dans les domaines du cancer du sein, gynécologiques et ovariens. Un peu moins des cancers génitaux urinaires. Et le jeudi, je m'occupe des patients qui ont des cancers pulmonaires. Le jeudi après-midi, j'ai également une activité d'organisation et de développement de la recherche clinique au sein de la structure. On essaie de développer des projets pour donner accès aux patients à l'innovation.

Lou-Anne :

D'accord. Je vais tout de suite plus me lier aux soins palliatifs et à la fin de vie, du coup en tant qu'oncologue vous êtes souvent confrontée à des patients qui ont un diagnostic vital plutôt engagé, quelles sont les possibilités envisagées pour les soulager de manière générale.

Dr Lauridant :

Alors effectivement, dans mon activité, je suis confrontée à deux types de patients : des patients chez qui on va faire un traitement dit curatif, où l'objectif est que le cancer soit plus qu'un mauvais souvenir et où l'on va mettre toutes les chances de leur côté pour éviter une récurrence. Donc, ces patients ne rentrent pas dans le cadre de votre sujet. Le deuxième sujet concerne ce que l'on va appeler les patients métastatiques, c'est-à-dire des patients qui ont une maladie évoluée, incurable, et pour lesquels l'objectif du traitement n'est pas curatif. Comme je l'explique lors des consultations, je dis souvent que dans ces cas-là, le but du traitement est de permettre aux patients de vivre avec leur maladie le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions. Donc, le mot "palliatif" a parfois une définition hétérogène en fonction de l'interlocuteur, car lorsque l'on s'occupe d'un patient métastatique, on peut considérer que sa prise en charge depuis le début est palliative. Sauf que dans l'esprit de beaucoup de gens, "palliatif" signifie le stade où, entre guillemets, on ne fait plus de traitements carcinologiques actifs, c'est-à-dire qu'on ne lutte plus contre la cause du cancer. C'est là où il peut y avoir un petit décalage, car par exemple, lorsqu'un de mes patients atteint d'une maladie généralisée incurable se présente aux urgences, ce n'est pas parce qu'il a sa maladie généralisée qu'il ne faudra pas traiter sa fracture ou son accident de voiture. Il faut donc beaucoup de communication entre les oncologues et les autres professionnels de santé, car parfois on traite des patients qui vivent avec leur maladie pendant des décennies. Cependant, dans certaines

situations où l'on a épuisé les lignes de traitement et où la maladie devient réfractaire à la chimiothérapie par exemple, les alternatives thérapeutiques deviennent extrêmement limitées et il est alors raisonnable de se poser la question : faut-il continuer ?

Lou-Anne :

Et vous estimez que la prise en charge palliative, elle devient réfractaire ? Ou elle se fait avant ?

Dr Lauridant :

Ben non, en fait pour moi elle se fait dès l'annonce d'une maladie métastatique, sauf que, comprenez bien que lorsque l'on annonce la récurrence et que l'on annonce le caractère incurable, ce n'est pas le moment opportun pour utiliser le mot palliatif, parce que en fait dans cette consultation de l'annonce de la rechute, il se passe énormément de choses. Il ne faut pas oublier que les patients ne retiennent que en moyenne entre 15 et 11% de ce qu'on leur dit, et si vous utilisez un mot aussi violent que le mot soins palliatifs en fait les patients ils restent bloqués sur ce mot là et ils ne vous écoutent plus. Donc en fait les choses elles doivent se faire progressivement. Donc on va expliquer l'incurabilité une fois deux fois, il faut avoir conscience que le patient fait des allers-retours, il y a des processus de défenses psychiques. Parfois vous êtes sûrs de ce que vous avez expliqué et vous allez revoir le malade 1 mois après et vous avez l'impression qu'il n'a pas entendu ; mais ça peut être des mécanismes de défense. Donc il faut y aller progressivement. On, on travaille beaucoup pour qu'il y ait une introduction précoce de ce que l'on appellera les soins de support et les soins palliatifs dans la prise en charge de la maladie, parce que l'on sait que c'est un facteur de meilleure qualité de vie pour les malades. C'est-à-dire que si l'on s'occupe très tôt des problèmes de nutrition, des problèmes de prise en charge de la douleur, des problèmes de morale, eh bien votre patient ira mieux sur le long terme en fait. Et donc c'est pour ça que à mon sens utiliser le mot de soins palliatifs, alors du coup on va peut-être un peu détourner, on va peut-être utiliser le mot de soins de support, il faut l'introduire assez vite parce qu'il y a des études scientifiques qui prouvent que c'est un critère de survie plus prolongé et de meilleure qualité de vie. Donc pour moi palliatif ce n'est pas qu'au stade d'une prise en charge symptomatique où l'on ne pourra plus lutter contre le cancer, vous voyez ? Donc c'est une introduction graduée des soins palliatifs.

Lou-Anne :

Et du coup, ces soins palliatifs ils sont dispensés par une équipe de soins palliatifs ? Est-ce que vous avez des gens pouvant venir ?

Dr Lauridant :

Oui, donc dans les structures hospitalières, il y a maintenant ce qui se développe de plus en plus, c'est ce que l'on appelle les équipes de soins de support, soins palliatifs ; donc depuis longtemps on avait autour de nous des équipes comprenant des psychologues, des diététiciennes, une socio-esthéticienne, une assistante sociale et puis on a de plus en plus des médecins dont l'activité est dédiée aux soins de support. Et donc typiquement ce sont des médecins qui vont se rappeler des schémas de vaccination, qui vont faire attention aux traitements antidouleur, qui vont s'occuper de l'aspect nutritionnel. Tout ce que les oncologues faisaient en plus de la chimio, mais nous peut-être qu'on le faisait avec moins de temps, donc un peu moins bien. Donc maintenant il y a des équipes dédiées pour s'occuper de ces problèmes-là. Et typiquement, là où je travaille aux Dentellières, eh bien en fait, il y a deux plateaux qui sont côte à côte, séparés par une double porte : d'un côté il y a le plateau des consultations en oncologie médicale et juste à côté il y a le plateau de soins de support. Et en fait le patient va et vient d'un plateau à l'autre.

Lou-Anne :

Vous estimez que en tant qu'oncologue vous êtes assez formée aux soins palliatifs ?

Dr Lauridant :

Alors je dirais qu'en tant qu'oncologue médicale je pense que oui, mais c'est lié au fait que moi j'ai fait mon internat à Rouen et à Rouen les internes d'oncologie médicale passaient dans le service d'hospitalisation. C'est-à-dire qu'on n'était pas juste liés à l'hôpital de jour ou à la consultation et donc nous, comme on faisait la visite au lit du malade dans le service d'hospitalisation, eh bien on était amenés à nous occuper de patients qui étaient fatigués, qui étaient douloureux, qui étaient là pour une embolie pulmonaire ou une hypercalcémie et donc pendant mon internat, moi j'ai appris à m'occuper d'une SAP de morphine, donc d'une pompe continue de morphine ou des anxiolytiques qu'on appelle une SAP d'Hypnovel, moi j'ai appris à le faire.

Mais j'observe que certains de mes collègues, par exemple ceux formés à Lille, ne passaient pas dans les services d'hospitalisation et de soins palliatifs. Il y a des villes où il est considéré que l'interne d'oncologie médicale c'est un interne qui est dédié à l'hôpital de jour, c'est-à-dire qu'il valide des chimios du matin jusqu'au soir. Il fait de l'activité de consultation et donc son activité est moins dédiée à celle d'hospitalisation. Donc je pense que c'est très lié au parcours de formation de l'étudiant.

Lou-Anne :

D'accord, et enfin, sur les soins palliatifs, une dernière question, est ce que vous estimez que le lien avec les services il est suffisant et qu'il permet un accompagnement global du patient ?

Dr Lauridant :

Suffisant, je ne crois pas parce que finalement le débat qui émerge aujourd'hui à mon avis est le fruit d'une insuffisance d'accès aux soins palliatifs. Moi ce que je pense, c'est que l'offre doit être diversifiée. Il y a des services d'hospitalisation conventionnels de soins palliatifs et à Valenciennes, on a la chance de ne pas être les plus mal lotis en France puisque il y a le Centre Hospitalier de Valenciennes, il y a le service de la clinique Vauban. Maintenant, il faut aussi avoir en tête qu'il y a d'autres formes de soins palliatifs et je pense par exemple à l'HAD. L'HAD et les services d'HAD sont des services d'hospitalisation à domicile et il faut vraiment avoir conscience que pendant le Covid notamment, lorsque l'on avait des patients qui étaient en fin de vie, à l'époque à l'hôpital, à la clinique, il n'y avait pas de visites et donc entre mourir chez soi entouré de sa famille et mourir seul dans un service, ben évidemment que c'était le premier choix qui était le meilleur. Et donc pendant le Covid, on a beaucoup développé l'activité conjointe avec les soins de HAD, et donc moi je travaille beaucoup avec Valéry Locoœuvre du service de HAD du Hénault et en fait l'activité de soins palliatifs à domicile de nos patients est en train d'exploser et c'est vraiment intéressant parce que ça permet de répondre à l'attente des malades qui veulent mourir chez eux. Donc en fait, on est en train de s'organiser pour que lorsque je vois un malade en consultation et que je sens que le vent tourne en fait, je sens que ça devient compliqué, ben déjà je mets les pieds dans le plat en disant, ben là ça commence à aller moins bien, comment vous imaginez vos derniers moments, je laisse le choix au malade et je leur dis qu'il a le droit de changer d'avis. Et donc souvent ce qu'on fait c'est qu'on organise une consultation avec une prise de contact avec le médecin du service de soins d'hospitalisation de soins palliatifs comme ça, ça permet de connaître le patient et au médecin de connaître le malade, et si le malade se dégrade au domicile et qu'il est demandeur d'une hospitalisation, il peut appeler directement le service et il peut être hospitalisé sans passer par les urgences. Et à l'inverse, et en complément pardon, ce que je fais c'est que j'envoie un double de mon courrier de consultation à Valéry du service d'HAD en disant à votre infirmière de coordination de

prendre contact avec ce patient, avec cette famille, parce que le souhait du patient c'est peut-être de mourir chez lui et donc c'est bien qu'une infirmière de coordination aille un peu se rendre compte de ce qui se passe sur place pour se déployer très vite le moment venu. Et donc, dans le cadre du projet qu'on mène avec l'ARS sur l'amélioration des parcours de soins en cancérologie dans le Hénault Cambrésis et Avenois, ben c'est un élément que l'on voudrait mettre en avant. On aimerait que la création d'un dossier administratif en HAD en prévision de soins palliatifs devienne un acte rémunéré parce que évidemment il faut pouvoir financer ce temps que l'infirmière de coordination va passer pour ouvrir le dossier, pour aller rendre visite, etc., avec l'espèce de contrat moral qui dit que c'est payé si le jour où on en a besoin, l'HAD peut se déployer sur 48h. Et ça du coup ça évite des passages aux urgences, ça évite pas mal de bazar. Voilà ce qu'on essaie de faire.

Lou-Anne :

Alors, plus précisément sur la fin de vie, aujourd'hui on a un cadre législatif avec la loi Léonetti, est ce que vous estimez qu'il est suffisant ce cadre et qu'il est suffisamment appliqué aussi ?

Dr Lauridant :

Par rapport à cette loi, moi j'ai le sentiment que les choses étaient suffisantes. Mais, je répondrai avec les limites de ma spécialité, c'est-à-dire qu'en cancérologie, de ce que moi j'observe, les demandes d'aide active à mourir sont rarissimes. J'ai 42 ans, je pense que ça m'est arrivé deux fois. Et à chaque fois que j'ai observé ça c'était en général parce que le patient avait mal, soit d'une douleur physique, soit d'une douleur morale et qu'il n'était pas soulagé. Et que à partir du moment où on arrivait à le soulager, en général ce souhait de mort s'estompait. Alors, maintenant ce que je dis là n'a de valeur que pour les réalités que moi je traverse. Et donc je n'ai pas d'avis tranché sur la situation des patients qui ont des maladies neurodégénératives, maladies de Charcot, traumatismes crâniens. Lorsque j'étais externe, j'ai pu faire un stage à l'institut Calot Hopale et il y avait Vincent Humbert, ce fameux tétraplégique qui avait 25 ans, là j'ai pas d'avis, je ne sais pas. Donc je resterai humble par rapport à cette situation parce que je ne me sens pas légitime ni compétente pour répondre. Mais en tout cas en cancérologie, j'ai souvent l'impression que s'il y a une demande d'aide active à mourir, c'est parce que la souffrance physique ou morale est telle qu'elle aboutit à cette demande. Ou alors, quand des membres de la famille sont en difficulté, et on se sent tellement impuissants dans ce genre de situations et parfois c'est la famille qui peut pousser à ça. Mais comme disait Philippe Tomazo, que je vous invite à interviewer, que tant qu'on est en vie on est en vie en fait. Et que ces périodes de fin de vie de dépendance, peut être qu'elles font partie du chemin et que la vie ne peut pas être que performance ou corps bien portant. Et ça fait peut-être partie du chemin. Après, moi j'ai une culture catholique, donc j'ai conscience aussi de l'aspect judéo-chrétien de mon éducation donc ça il faut en avoir conscience aussi.

Lou-Anne :

Mais du coup pour le cadre législatif de la loi Léonetti, vous estimez qu'il est suffisant ?

Dr Lauridant :

Ben moi j'estimais qu'il était suffisant...

Lou-Anne :

Avec la sédation profonde, les directives anticipées, les...

Dr Lauridant :

C'est-à-dire que quand un patient est dyspnéique, on interroge de plus en plus les patients sur leurs directives anticipées. Quand on a un patient qui a par exemple des métastases pulmonaires ou une carcinose pleurale où l'on sait que les symptômes de fin de vie incluent l'étouffement, bah en fait on prend le temps d'en parler et on peut tout à fait mettre en place une pompe à morphine, une pompe d'Hypnovel qui va réduire la fréquence respiratoire et plonger le patient dans un état de coma. Donc il faut informer à la fois le patient et la famille que la communication ne sera plus possible, et du coup le patient ne se rend plus compte, vous voyez..

Lou-Anne :

Du coup, vous aidez des patients à élaborer des directives anticipées ? Y'a une discussion qui se fait ?

Dr Lauridant :

Oui, oui tout à fait...

Lou-Anne :

Et est-ce que vous estimez aussi que par exemple, en cas de décision de sédation profonde et même en général dans votre activité, les décisions, elles sont prises suffisamment en collégialité ?

Dr Lauridant :

Oui. Oui, parce que en général le médecin de soins palliatifs n'est pas l'oncologue donc on est déjà au moins deux. Euh, la famille est systématiquement contactée, l'équipe infirmière et les aides-soignantes. Alors moi, au quotidien je ne suis pas dans le service d'hospitalisation mais je peux quand même rapporter mon expérience de lorsque j'étais chef de clinique ou interne et je vois comment ça se passe dans le service. Les décisions ne sont pas prises dans un coin en fait, pas du tout.

Lou-Anne :

Le titre de mon mémoire c'est vraiment le libre choix en fin de vie, concernant ce libre choix, comment vous le comprenez et selon vous c'est quoi les conditions nécessaires à ce que le patient fasse un libre choix ?

Dr Lauridant :

Alors, euh, je pense que pour être libre, il faut être informé et qu'il faut avoir la capacité psychique de recevoir cette information. Ce qui sous-entend de le faire tôt dans la prise en charge. Parce que mes patients en oncologie sont fatigués, ils sont fatigués physiquement et moralement, ils ont parfois mal. Et quelqu'un qui a mal et qui est fatigué, n'a plus les capacités d'attention euh de vous et moi. Et donc je pense qu'il faut savoir en parler tôt. Mais ça c'est pas simple en fait et ça, on l'observe avec les collègues. Et je pense qu'on n'a pas tous le même rapport tout au long de la vie. C'est-à-dire que moi, je me suis déjà retrouvée dans des situations où euh mon collègue, j'ai surtout ce souvenir là en tête, n'osait pas le faire. Et du coup, on reportait, on reportait et je me rendais bien compte que c'était trop dur pour lui, sauf que moi à l'époque j'étais assez jeune. Et du coup on s'est retrouvés dans une situation où on était en difficulté. Parce que là où c'est difficile, ce n'est pas là où ce sont des personnes de 90 ans vous vous en doutez bien, c'est difficile lorsque ce sont des personnes très jeunes dans lesquelles on s'identifie, dans lesquelles il y a un espèce de transfert, donc je pense qu'une condition importante pour moi c'est de savoir en parler tôt. Mais pour en parler tôt, bah il faut quand même une espèce de forme de courage de mettre les pieds dans le plat et c'est pas si simple dans un temps de consultation de mettre les pieds dans le plat, ça sous-entend qu'il faut du

temps. Parler de la fin de vie et de la mort ça ne s'improvise pas et cela nécessite une espèce de courage. Et euh là on peut aborder la problématique de la valorisation d'une activité d'oncologie médicale, parce que évidemment cette activité là ce n'est pas un acte technique, et euh, en l'état de la tarification des actes, euh, l'acte d'annoncer et de poser ces problématiques, ce n'est pas un acte (hah) et donc on est dans un territoire où on est pas assez en oncologues médicaux en France et donc nos journées sont absolument pressurisées et vous comprenez bien qu'il faut du temps pour parler de ça. Et du coup euh, bah parfois ce jour là ce n'est pas le bon jour parce que c'est la fin de la consultation, parce que juste avant il y a eu une urgence à gérer. Donc il faut du temps, il faut que ce temps soit valorisé, qu'il soit protégé parce qu'il ne faut pas que le téléphone il sonne trois fois pendant l'échange et ça c'est pas aussi évident que ça. Donc là où on arrive à le faire, ben c'est parce que là où je travaille, c'est toujours le même oncologue qui voit le même malade. Donc on arrive à créer une relation et on arrive souvent à trouver le bon moment à un moment donné.

Lou-Anne :

Euh, concernant, la légalisation de l'aide à mourir qui est quand même centrale dans le mémoire, j'ai bien compris que du coup vous étiez plutôt contre, mais si on arrivait à une légalisation, selon vous quels devraient être les critères, sous quelles conditions ? et sous quelles formes le patient devrait exprimer cette envie de mourir ?

Dr Lauridant :

Alors, je pense qu'il faudrait que ce souhait soit répété à plusieurs reprises, dans des conditions de sédation adaptées, c'est-à-dire par un patient qui n'a pas mal physiquement, pas mal moralement, ce qui est beaucoup plus difficile à évaluer. Il faut que cela soit partagé par la famille, et moi je pense que le médecin doit pouvoir user de son droit de retrait. Parce que moi, je n'ai pas choisi de faire médecine pour donner la mort.

Lou-Anne :

Du coup dans ce cadre, pour utiliser les termes, vous seriez plus en faveur d'un suicide assisté plutôt que d'une euthanasie.

Dr Lauridant :

Ben peut être oui.

Lou-Anne :

Et du coup, vu que vous êtes plutôt contre, est ce que c'est aussi dû au fait qu'en oncologie on n'est jamais réellement surs, c'est-à-dire que parfois est-ce que on a des patients qui guérissent ?

Dr Lauridant :

Alors, qui guérissent, non. Mais il y a de tels progrès, notamment avec l'immunothérapie, que parfois on observe vraiment des choses surprenantes. Ce que je répète régulièrement à mes patients, c'est que ce métier me rend humble. Parfois, vous avez quelqu'un qui va plutôt bien et vous vous dites que ça va bien se passer, et ça capote, et vous ne l'avez pas vu venir. Le patient va faire une toxicité, un effet secondaire inattendu, grave, et va mourir brutalement de sa pathologie ou de son traitement. Et à l'inverse, vous avez des patients qui vous étonnent et qui vivent, qui continuent à vivre avec leur maladie. Et ça, c'est parfois surprenant, et on observe ça notamment avec l'immunothérapie, parce qu'avec ça, on observe des cas parfois de réponse durable et prolongée. Alors, on ne sait pas, le scénario n'est jamais écrit, c'est ça qui est surprenant et qui rend humble. Après, une maladie généralisée, en général, les patients finissent par décéder, mais il faut quand même avoir conscience qu'il y a l'émergence d'une

catégorie de patients qu'on n'arrive pas à mettre dans les cases. J'ai en tête un patient que j'ai vu hier, monsieur D. Il a un cancer du rein métastatique, multi-traité avec plusieurs métastases cérébrales qui ont déjà été irradiées, et en fait, sous immunothérapie, sa maladie était contrôlée et de manière prolongée. Il a développé des effets secondaires à l'immunothérapie, du coup, je lui ai arrêté. Et en fait, factuellement, il va bien, et c'est terrible parce que lui, il est hyper méga stressé parce que je lui ai arrêté son immunothérapie, mais maintenant, on a des données scientifiques qui prouvent que ça ne sert à rien de la continuer quand on a un recul de deux ans. Et lui, il ne rentre dans aucune case. C'est-à-dire que s'il veut monter des projets ou acheter une maison, ce n'est pas possible, puisqu'il a un cancer du rein métastasé dont on mourrait il n'y a pas si longtemps. Et moi, je suis incapable de lui décrire l'avenir.

Lou-Anne :

Du coup pour ces patients il paraît difficile d'envisager une aide à mourir alors qu'en réalité on ne sait pas...

Dr Lauridant :

Ah bah non, il va bien, il bricole. Hier, il m'a dit qu'il bricolait, qu'il faisait de l'électricité, et en fait, ça génère des angoisses, auxquelles moi je n'arrive pas à répondre non plus, donc il faut vraiment en avoir conscience. C'est-à-dire qu'il y a une nouvelle catégorie de malades, qui ont des maladies dites, il n'y a pas si longtemps, incurables, et pourtant, ils vont bien. Et c'est d'ailleurs pour ça que j'ai été invitée à une conférence là où la question posée était : est-ce qu'on a le droit de dire que l'on va guérir ? Parce que en fait, moi, en consultation, je ne dis jamais au malade qu'il va guérir, même s'il a une maladie localisée. En fait, je lui dis, soit il a une maladie localisée et je lui dis : « Mon job, c'est de mettre à disposition tout ce que j'ai dans ma boîte à outils pour essayer de vous mettre à l'abri d'une rechute. On va mettre à disposition tout ce qui existe ». Souvent, je leur dis : « On est en 2024, on est en France, on n'est pas les plus mal lotis au monde pour se battre. Une fois qu'on aura terminé, je ne pourrai pas vous promettre que ça ne reviendra jamais ». Et aux patients qui ont une maladie métastasée, je leur dis : « Mon job, c'est de mettre à disposition tout ce qui existe et tout ce qui va exister à l'avenir, parce qu'il y a des progrès, pour vous aider à vivre avec la maladie, le plus longtemps possible et le mieux possible ». Donc, voilà, les deux situations.

Lou-Anne :

Une dernière question, mis à part la légalisation, comment trouver d'autres solutions pour ces patients qui ont quand même cette volonté de mourir, pour avoir un libre choix en fin de vie. Comment trouver d'autres solutions que cette aide à mourir ?

Dr Lauridant :

À mon sens, il faut déjà développer les soins palliatifs, de manière hétérogène, dans des services d'hospitalisation par des équipes mobiles qui interviennent dans les milieux hospitaliers mais aussi au domicile, et dans les EHPAD. Développer les services d'HAD parce que maintenant on vit dans une société où on veut mourir à la maison, et donc il faut développer ces possibilités. La difficulté, c'est qu'il y a un sous-effectif médical et paramédical qui est criant. Et alors, peut-être qu'une évolution de la loi est nécessaire pour une niche de patients. Mais ce qui me gêne, c'est que les gens qui revendiquent ça font beaucoup plus de bruit que ceux qui revendiquent les soins palliatifs. Et les gens qui crient le plus fort, sont peut-être ceux qui ont peur pour eux-mêmes ou qui ne savent pas vraiment de quoi ils parlent en fait. Parce qu'être en tête-à-tête comme on l'est et parler de la fin de vie et de la mort, ça ne s'improvise pas en fait ; et ça nécessite vraiment, comment dire, une espèce de courage ; il faut y aller. On peut tourner autour du pot, euh non, il faut y aller et dire que ça ne va pas aller en fait et qu'est-ce que vous voulez

? Et c'est violent à dire, il faut mettre les pieds dans le plat et c'est violent pour les malades à recevoir. Et, je trouve que les gens qui crient le plus fort autour de cette loi, ben, ils n'ont pas assez conscience de l'intensité de ce moment en fait.

Lou-Anne

D'accord, mais du coup au niveau des solutions, plutôt un développement des soins palliatifs en général... qui ne sont pas assez....

Dr Lauridant:

Et mieux former les médecins, et les paramédicaux à l'annonce. C'est-à-dire à oser faire ça et prendre le temps de mettre les pieds dans le plat, dire : ça ne va pas aller, et comment vous voyez les choses ?

Lou-Anne

Trouver des dispositifs ensemble, vous insistez bien sur la discussion avec le patient

Dr Lauridant :

Oui et j'insiste aussi sur le libre choix entre la maison et l'hôpital. Parce qu'avant on mourrait tous à l'hôpital et maintenant c'est plus ce qui est souhaité. On n'a pas assez de dispositifs à part les HAD et en fonction des territoires c'est plus au moins bien développé. A Valenciennes beaucoup plus de choix

Annexe n° 4 : Retranscription de l'entretien avec l'infirmière en soins palliatifs.

Lou-Anne :

Pouvez-vous vous présenter brièvement, la structure dans laquelle vous travaillez et les pratiques que vous êtes amenée à faire au quotidien ?

Infirmière en soins palliatifs :

Je suis infirmière spécialisée en soins palliatifs, je travaille pour l'une des plateformes de soins palliatifs de Belgique qui s'appelle PALLIHO, c'est-à-dire que ma plateforme s'occupe de tout ce qui est gestion palliative dans le Hainaut occidental. Donc, on couvre un territoire qui est quand même relativement large. Nous sommes 5 infirmières à couvrir ce territoire ainsi qu'une psychologue. Bien sûr, il y a un aspect administratif avec un siège social qui se trouve à Tournai mais nous sommes mobiles, très mobiles, et donc notre première mission est avant tout une mission de deuxième ligne. Nous n'intervenons pas en tant que première ligne, c'est-à-dire que nous aidons le médecin traitant et les équipes soignantes à prendre en charge les situations palliatives tant au niveau administratif qu'au niveau de la gestion des symptômes. Au-delà, avec la possibilité, lorsque la personne le souhaite, de réaliser toutes les démarches pour une euthanasie éventuelle. Voilà, c'est mon rôle principal. Ensuite, nous avons des rôles secondaires tels que promouvoir la culture palliative. J'ai oublié de mentionner que nous intervenons sur le lieu de vie de la personne, quel qu'il soit : domicile, maison de repos, maison de repos et de soins, foyer pour personnes handicapées, prison éventuelle, hôpital psychiatrique. Dès qu'il y a une demande du médecin traitant pour que nous puissions les aider, les accompagner, les soutenir, nous sommes là, nous travaillons avec eux au fur et à mesure.

Lou-Anne :

Du coup c'est la demande, fin pour que vous veniez c'est le médecin qui va la formuler ?

Infirmière en soins palliatifs :

Voilà, il faut qu'il y ait une demande. Comme nous travaillons généralement en équipe, avec des équipes infirmières à domicile ou dans les maisons de repos par exemple, ce sont généralement les infirmières qui constatent la situation fragile, qui se mettent en relation avec le médecin traitant et qui décident, selon leur jugement, de nous faire intervenir en soutien. En général, ça se passe comme ça. Ou bien ce sont les médecins avec qui nous collaborons régulièrement et qui ne prennent pas en charge de soins palliatifs sans l'aide de la plateforme. Car effectivement, nous sommes un atout, un véritable soutien, et certains médecins l'ont compris et font appel à nous. Notre service est totalement gratuit et nous sommes joignables 24h/24, tant pour le médecin traitant que pour les équipes soignantes, mais nous sommes aussi en lien avec l'entourage, bien sûr. Nous parlons de gestion des symptômes, mais le fait que nous intervenions dans le milieu de vie de la personne implique que nous devons nous assurer que celle-ci puisse être accompagnée de manière optimale, tout en conservant une qualité de vie. Ainsi, il faut lui mettre des moyens à disposition quand c'est possible. Nous travaillons également en lien, même si nous ne sommes pas rattachés à l'hôpital, avec l'unité de soins palliatifs de l'IMC de Tournai.

Lou-Anne :

Et du coup vous êtes quand même amenée à pratiquer du soin pour ces patients qui sont chez eux, vous avez quand même des techniques de soins palliatifs avec ces patients-là ?

Infirmière en soins palliatifs :

Alors nous on est, voilà les soins de base ça ne nous concerne pas, par contre on est justement là pour anticiper parce que c'est le gros point fort des soins palliatifs, c'est avoir un coup d'avance. Pouvoir anticiper ce qui est anticipable, anticiper beaucoup de choses, avoir une vue large de la situation et donc nous en général quand le souhait de la personne c'est d'être à la maison, on anticipe un maximum les choses tant dans la thérapeutique que dans les aides qu'on peut installer. Alors ça part d'un lit médicalisé à une aide familiale, un garde malade, enfin bref il faut pouvoir prendre en compte toutes les problématiques liées à la fin de vie.

Lou-Anne :

Et est-ce que, vu que vous êtes au contact de malades au quotidien, vous estimez que ces malades en fin de vie, ici en Belgique, ils sont suffisamment accompagnés ?

Infirmière en soins palliatifs :

Bah, moi je trouve que ça se développe de plus en plus, qu'effectivement, il y a beaucoup de choses qui sont mises en place. Il y a des liens, des interactions par exemple entre l'hôpital pour une hospitalisation et un retour à la maison qui sont mis en place. On travaille beaucoup avec les services, l'assistance sociale des hôpitaux, quels qu'ils soient parce que je vous disais on couvre le Hainaut occidental donc on a des liens avec les hôpitaux où on est informés justement de ce qui a été mis en place, des sorties éventuelles et d'une collaboration possible avec le médecin et l'équipe soignante à la maison ou ailleurs. Après c'est un mot qui fait peur donc aujourd'hui on parle beaucoup, quand on se présente, parce que voilà, on n'est pas des anges de la mort non plus, et on est là pour conforter, pas pour induire un processus pas du tout. On est là pour écouter et essayer d'extraire une demande, de rester à la maison, d'être confortable, de ne pas s'acharner, voilà faut l'entendre, la déchiffrer parfois et mettre en place ce qui peut être mis en place quand c'est possible, il y a effectivement des situations où ce n'est pas possible de prendre en charge à la maison, bien sûr. Donc nous, on préfère parler de soins continus.

Lou-Anne :

Et est-ce que vous estimez que malgré tout ce qui est en mis en place, qui se développe, il existe toujours des inégalités d'accès à ces soins, aux soins palliatifs ?

Infirmière en soins palliatifs :

Alors, s'il y a des inégalités, c'est parce que... voilà, comme je vous l'ai dit, on est à la demande du médecin traitant et voilà, il y a des médecins traitants qui n'ont pas besoin de nous dans certaines situations. Alors, leurs situations palliatives peuvent être plus ou moins bien gérées, il n'y a pas de problème. Et puis, il y a des médecins qui ne font pas du tout appel à nous, qui ne sont pas dans la culture palliative. Il y a des médecins qui sont jusqu'au-boutistes et c'est parfois difficile pour un soignant de dire que le plus difficile, c'est de ne rien faire. Il y a des médecins, des soignants qui ont besoin de faire beaucoup, beaucoup, d'aller jusqu'au bout, parfois, comment je vais dire, parfois même au détriment des volontés de la personne. Mais ça, attention, les statistiques, je ne les ai pas en tête, mais voilà, c'est exponentiel, au fur et à mesure des années qui passent, les démarches palliatives se font de plus en plus simplement, et ça fonctionne. En tout cas, les diverses plateformes de Belgique fonctionnent. Elles font plus que leur quota, elles ont un quota minimum à faire, elles font largement plus que leurs quotas.

Lou-Anne

Du coup là je vais plus me recentrée sur l'aide active à mourir, vous m'aviez dit que vous étiez française, du coup en France, c'est la loi Léonetti qui est en vigueur, est-ce que vous estimez que pour la France, ce texte législatif soit suffisant ?

Infirmière en soins palliatifs :

Suffisant, finalement en pratique, il ne se passe pas grand-chose parce que... j'ai eu des situations, là je vais parler de mon expérience, j'ai eu des situations où même si nous sommes sur une plateforme belge et que le développement du soin palliatif est plus important en Belgique qu'en France, du moins on en parle davantage, je suis souvent confrontée à des appels de personnes qui sont suivies en France dans le cadre de pathologies graves ou qui sont au bout d'un parcours, et on me demande les démarches à réaliser pour pouvoir faire une demande d'euthanasie. Et quand j'approfondis un peu la situation en leur demandant : avez-vous pu discuter de cela avec votre équipe soignante, votre oncologue, comment cela se passe-t-il ? Je sais bien qu'il y avait une jeune dame d'une quarantaine d'années qui était ressortie de l'hospitalisation avec des métastases osseuses et tout le tralala, et elle était ressortie avec du Dafalgan codéiné et je me disais qu'elle crevait de douleur. Je lui ai dit de rappeler sa liaison, qu'il y avait sûrement une Hospitalisation à Domicile (HAD) possible chez eux qui pouvait se déplacer pour réévaluer la situation. C'est ainsi que nous fonctionnons, alors... moi, je pense qu'on est en retard en France, qu'on se cache derrière beaucoup de protocoles et de procédures finalement et que, au final, c'est le patient qui paie pour tout ça, qui ne bénéficie pas du soulagement nécessaire. Il est encore difficile de parler de soins palliatifs en France.

Lou-Anne

C'est ce que j'ai vu au fur et à mesure de mes entretiens, on voit qu'ils estiment que la loi est suffisante mais en même temps elle n'est pas très bien appliquée

Infirmière en soins palliatifs :

Ce sont ses propres limites qu'on met en place. Nous sommes couverts par un texte de loi. Je sais qu'il y a des sédations qui ne se passent pas très bien en France. Nous avons des situations comme celle de Vincent Humbert à l'époque où l'on se dit que l'on ne respecte pas la personne, en l'occurrence son choix, ce qui est important tout de même. Et je ne comprends pas, quand je vois que le Portugal, l'Espagne avancent beaucoup sur ces sujets-là, que la Belgique forcément aussi, et que nous, nous en sommes toujours aux prémices... Il faut savoir que l'euthanasie en Belgique a été dépenalisée en 2002, et nous sommes en 2024. La loi évolue encore, bien sûr, elle se réajuste, bien sûr, nous avançons au fur et à mesure, mais cela fait 22 ans. En France, nous en sommes encore nulle part, ce n'est pas normal.

Lou-Anne

Et vous parliez du choix, vous disiez que c'était important de respecter ce choix, comment vous le comprenez ce libre choix des patients, sous quelles conditions ; enfin quelles conditions sont nécessaires pour qu'un patient puisse faire un libre choix ?

Infirmière en soins palliatifs :

Déjà, dans un premier temps, l'euthanasie n'est pas quelque chose qui va être proposé. On ne propose pas l'euthanasie, ce n'est pas un moyen thérapeutique, rien n'est proposé à cet égard. En revanche, on écoute, on entend, on discute, on envisage, et puis il y a des phrases qui expriment quelque chose. Nous sommes obligés, enfin, je devrais dire, nous devons remettre les choses dans leur contexte. Nous ne devons pas faire d'interprétation, nous devons être certains de ce que l'on nous demande, et donc nous reformulons : avons-nous bien compris ce que vous voulez nous dire ? Si jamais la situation venait à se fragiliser, seriez-vous capable de demander une euthanasie ? Nous reposons, recadrons, clarifions les choses. Parfois, c'est simplement : non, je ne veux pas mourir dans la douleur, je veux juste être confortable. Et cela ne constitue pas une demande d'euthanasie, car être confortable est notre mission première, ne pas laisser les gens souffrir, gérer les symptômes. Nous disposons de nombreux moyens à notre

disposition, nous avons cette expertise qui nous permet d'avancer avec le patient. Donc, parfois, c'est cela, et donc nous ne revenons pas là-dessus si le patient ne revient pas là-dessus. La demande doit d'abord être discutée avec le médecin traitant. Il faut avoir une capacité de discernement, être majeur, être dans une souffrance que l'on ne peut soulager, être confronté à une pathologie incurable. Tous ces éléments font que parfois le patient formule une demande d'euthanasie, c'est une demande répétée, et alors il n'y a qu'à mettre les choses au clair, on réitère les conditions d'euthanasie et en fonction de ce que la personne nous répond, nous entamons des démarches. Si la demande est recevable, si le patient est dans une souffrance inéluctable, il faut qu'il y ait une demande écrite de la personne. Si la personne n'est plus en capacité d'écrire, une personne qui n'a aucun intérêt à son décès peut rédiger cette demande. En d'autres termes, il m'est arrivé à plusieurs reprises de rédiger une demande pour une personne qui ne pouvait plus écrire mais qui avait toute sa capacité de discernement.

Lou-Anne :

Est-ce que ça, ça s'applique aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ?

Infirmière en soins palliatifs :

Alors ça c'est compliqué. C'est là où il y a les limites du cadre de la loi, parce que encore une fois en Belgique l'euthanasie n'est pas légalisée mais dépénalisée donc on a un cadre de loi très strict. C'est compliqué avec les maladies neurodégénératives parce que on dit que il faut une capacité de discernement alors qu'on sait qu'à un moment au niveau cognitif ça va être compliqué. Et là, la demande ne pourra plus se faire. En même temps, la demande peut être faite en début de diagnostic, ou les symptômes ne sont pas encore apparus, on est encore large dans le temps qui reste ; mais avec toujours le risque que la personne ne sera plus en capacité de faire cette demande, parce qu'il n'y aura plus de capacité de discernement. Donc, il y a déjà eu plusieurs situations en Belgique, qui ont d'ailleurs été médiatisées ou une personne qui se fait diagnostiquer d'Alzheimer, ou la personne à encore toutes ses capacités, et donc a fait une demande d'euthanasie, a été euthanasiée alors qu'il restait peut être encore du temps pour vivre encore un peu. Le problème c'était ce risque, ce monsieur avait peur de ne plus être dans les clous de la loi. Donc ça c'est les limites, au niveau cognitif c'est toujours un peu compliqué.

Lou-Anne

Et il n'est pas possible de faire une demande anticipée pour plus tard ?

Infirmière en soins palliatifs :

La déclaration anticipée d'euthanasie en Belgique prévoit que si l'on est dans un coma irréversible. Elle peut se faire chez un médecin traitant et s'enregistrer à la commune, c'est une formalité administrative. Ce que les gens ne savent pas, c'est que ce papier prévoit que s'il y a un coma irréversible. La seule chose, c'est que très peu de comas irréversibles sont diagnostiqués parce qu'on a toujours l'espoir au niveau médical, on n'est sûr de rien. Pour diagnostiquer un coma irréversible, c'est compliqué. Donc, c'est là où il y a un amalgame parfois. C'est que les gens qui ont anticipé une déclaration, qui ont rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie chez le médecin traitant, nous disent : quand la situation va se fragiliser, je voudrais une euthanasie. Mais ce n'est pas comme cela que ça marche. La déclaration anticipée n'est là qu'en cas de coma irréversible, les gens se sentent protégés en se disant que le jour où ils ne pourront plus le demander, ils auront le document, mais ça ne se passe pas comme ça. Il faut vraiment une demande active d'euthanasie.

Lou-Anne

Du coup dans ce cadre-là, est-ce que vous estimez que les critères qui sont mis en place avec la loi Belge ils soient suffisants ou qu'ils doivent encore évoluer ?

Infirmière en soins palliatifs :

Je sais que c'est en pour parler, il y a beaucoup de choses discutées, notamment sur les maladies cognitives et dégénératives où là on est en train d'avancer parce que c'est compliqué. Là, on est face à un mur pour le moment, on ne peut rien faire, on ne peut pas risquer quoi que ce soit. On peut conforter toujours, pallier, mais on ne pourra pas accéder aux demandes d'euthanasie.

Lou-Anne

Et du coup la loi en Belgique elle est dépénalisée, est-ce que les médecins parfois n'ont pas peur de pratiquer l'euthanasie et de ne pas être dans les critères de la loi ?

Infirmière en soins palliatifs :

Si si. Alors ce n'est pas une obligation pour le médecin de pratiquer l'euthanasie, ce n'est pas obligatoire. Par contre, si face à lui le patient qu'il suit fait une demande d'euthanasie que le médecin ne veut pas réaliser, il a l'obligation légale de devoir passer le relais à l'un de ses confrères pour qui cela ne pose pas de problème, dans les 4 jours ouvrables suivant la demande. C'est une obligation. Donc les médecins ne sont pas obligés. Certains, par conviction religieuse, suivront leur patient mais ne réaliseront pas l'euthanasie et passeront le relais. Il y en a aussi qui ont peur, qui n'écoutent pas leur patient, cela arrive.

Lou-Anne

Du coup c'est le patient qui doit formuler cette demande. Est-ce qu'en Belgique elle est souvent formulée, est-ce que vous estimez qu'il y a une forte demande et est-ce qu'elle reste constante au fur et à mesure de la maladie ?

Infirmière en soins palliatifs :

Il y a une demande qui est là, c'est certain. Elle est plus ou moins stable, ça n'explose pas non plus. En Belgique, on est fragmentés entre la Flandre et la Wallonie, et on est plus ou moins aux mêmes échelles. Ça augmente légèrement, les gens sont de plus en plus informés aussi de cette situation, et puis il y a des gens qui demandent l'euthanasie pour qui on réalise les démarches mais jusqu'au bout, jusqu'au dernier instant, la question est posée. Il y a des gens qui vont réaliser des démarches en se disant que si un moment ça se fragilise, ils aimeraient pouvoir être euthanasiés. Mais au moment où ça se fragilise, on se rend compte que c'était la peur de souffrir. Et donc les gens, étant confortables, parce qu'on a beaucoup de choses pour les rendre confortables, ne font plus cette demande parce qu'ils sont confortables. Mais, c'est toujours bien de savoir que les démarches ont été faites parce que le patient a été écouté jusqu'au bout.

Lou-Anne

Vous disiez que vous aviez parfois des demandes de patients français, est-ce que ça arrive souvent ou c'est limité ?

Infirmière en soins palliatifs :

Non, ça arrive, car comme je vous disais, on travaille en collaboration avec le service de l'IMC de Tournai. Le médecin référent en soins palliatifs est notre coordinateur, et donc il faut savoir qu'en Belgique, pour être euthanasié, il faut avoir un pied à terre en Belgique ou être euthanasié à l'hôpital. Il y a des consultations pour l'euthanasie qui sont mises en place à l'IMC de Tournai, où des patients français viennent de partout. Je sais que récemment, il y avait un patient qui

venait de Bordeaux. Des démarches sont alors réalisées, puis il y a du temps qui passe parce qu'il y a une réflexion entre les deux parties. Une fois que l'euthanasie est validée, il y a une hospitalisation de 3 jours en unité de soins palliatifs pour pouvoir réaliser cette euthanasie. Mais oui, il y a pas mal de demandes.

Lou-Anne

Et du coup à partir du moment où la demande est formulée, y'a un temps de réflexion. Et lorsque la demande est validée, est ce que l'euthanasie doit se faire rapidement ou il y a encore un temps qui peut être observé

Infirmière en soins palliatifs :

La demande doit être verbalisée auprès du médecin traitant, elle doit être faite par écrit, et un mois plus tard, on refait cette demande. Il y a un premier avis souvent donné par le médecin traitant qui va réaliser l'euthanasie, et il y a un deuxième avis qui se fait un mois plus tard avec à nouveau cette demande, qui n'est plus écrite, mais cette fois-ci une demande verbale. C'est le délai obligatoire. Il y a des situations où c'est plus fragile et où le mois, on ne l'a pas, le temps est plus court. Donc si la demande a été répétée auprès du médecin traitant, qu'il y a eu une demande écrite, on peut raccourcir ce délai puisqu'on attend un décès très proche. Après, s'il y a un doute ou s'il n'y a pas de décès à brève échéance, un troisième avis est demandé, soit par un psychiatre, soit par un spécialiste de la maladie.

Lou-Anne

Et après ces avis, l'euthanasie doit quand même se dérouler assez rapidement ? Le patient n'a pas un laps de temps ensuite ?

Infirmière en soins palliatifs :

C'est le patient qui décide, lorsque toutes les démarches sont faites, le médecin doit commander les produits, le médecin doit aller à la pharmacie ect... lorsque toutes les démarches sont faites, c'est la patient qui décide : je veux que ce soit samedi 22, tout est fait. Et jusqu'au dernier moment il peut dire non, même avec une perfusion dans le bras

Lou-Anne

Au vu de tout ce que vous m'avez dit, qu'est-ce que vous pensez de la proposition de loi française concernant l'aide à mourir. C'est formulé sans réelle définition, on a l'impression que c'est entre l'euthanasie et le suicide assisté, qu'est-ce que vous en pensez ?

Infirmière en soins palliatifs :

J'ai suivi de loin. Ce que j'en ai retenu c'est que l'aide à mourir on part sur le fait d'être majeur, avoir une capacité de discernement, souffrir d'une maladie incurable et être dans une souffrance inéluctable. C'est ce que j'avais retenu et c'est plus ou moins la définition de l'euthanasie Belge. En pratique je ne sais pas comment ils peuvent s'organiser. Je sais qu'il y a une équipe de médecins français qui sont très réfractaires

Lou-Anne

J'ai fait des entretiens avec des chefs de services qui sont plutôt en défaveur de la légalisation d'une aide à mourir, ils estiment qu'il n'y a pas assez de demande

Infirmière en soins palliatifs :

Avoir la possibilité d'avoir ce choix est extraordinaire, on est quand même européen, on n'a pas tous les mêmes droits en fin de vie, c'est dommage. On est quand même en France, pays

des droits de l'homme, ça ne s'arrête pas à un moment, on a des droits jusqu'au bout. C'est difficile de faire avancer les débats en France. Il y a une communauté très rigoriste, puritaine, ce qui fait que ça peut coïncider. Pourtant il y a des associations de médecins qui se mobilisent, notamment du côté de Lille pour aider les patients français qui voudraient une euthanasie en les aiguillant vers une démarche en Belgique, je trouve ça dommage même si c'est noble pour ces associations d'écouter leurs patients parce que l'euthanasie c'est une écoute active du patient, c'est dommage parce que ne pas pouvoir permettre ça en France...

Lou-Anne :

On sent vraiment que les médecins ne sont pas prêts à ça, j'ai aussi fait une interview avec une oncologue et elle disait qu'il y avait encore des choses à mettre en place, donc eux ils ont du mal avec l'idée de laisser aux patients le choix de mourir

Infirmière en soins palliatifs :

Nous on dit que ce sont des gens qui sont jusqu'aboutiste. Il en faut c'est très bien mais pas au détriment du patient. Le patient ça ne doit pas être, le patient c'est sa vie, c'est son corps, c'est lui qui gère et je pense qu'on doit tout lui expliquer, on doit vraiment lui donner toutes les possibilités, qu'il s'en serve ou pas, ça lui appartient mais on doit lui donner beaucoup de possibilités dans ce projet de vie, dans ce projet de fin de vie surtout. On n'a pas, il nous manque une écoute en France, il nous manque des moyens, on a peur, la mort ça fait peur mais ça fait peur à tout le monde. Et puis, ce n'est pas parce que l'euthanasie est dépénalisée en Belgique qu'il y a eu un rush, fin voilà, les euthanasies elles se passent bien, y'a une demande, y'a pas de problèmes particuliers, on arrive pas avec notre seringue en disant bon bah toi aujourd'hui... On essaye de démystifier tout ça, parce que c'est noble de pouvoir choisir jusqu'au bout. Il faut pouvoir se dire que là il n'y a plus grand-chose à faire, que la vie n'a plus de sens, ou est la qualité de vie ?

Lou-Anne :

Justement, en gros en France pour la proposition de loi, ils ont dit qu'il fallait être majeur, avoir une pathologie incurable ect, et en fait je pense qu'au vu de la résistance des médecins, le cadre législatif dirait que le patient peut aller chercher lui-même le médicament et l'ingérer lui-même. Donc en fait ça s'apparenterait plus à un suicide assisté et s'il n'est pas en capacité de le faire, il peut être aidé par un médecin. Du coup en fait le cadre législatif c'est vraiment être le suicide assisté et l'euthanasie.

Infirmière en soins palliatifs :

C'est particulier. Après, moi je me pose toujours la question, ces gens qui sont dans la souffrance, qui aimerait peut-être partir mais qui ne peuvent pas. Est-ce qu'il n'y a pas une corrélation avec un taux de suicide par exemple ? Parce que, des fois c'est ce qu'on se dit, si la demande d'euthanasie de la personne n'est pas validée, pas recevable, qu'est ce qui l'empêche de se faire un petit cocktail. Je me dis en France ça doit être pareil. On est encore en train de tourner autour du pot, on a encore du mal à dire les choses en France, on a du mal à poser les choses, poser un cadre. Pourquoi ça se passerait moins bien en France qu'en Belgique, en Suisse ect ? Pourquoi ? Y'a pas de raisons en fait à part un groupe de réfractaires qui sont très virulents et qui ont beaucoup de poids.

Annexe n°5 : Retranscription de l'entretien avec le Dr Frys.

Lou-Anne :

Pouvez-vous vous présenter brièvement, la structure dans laquelle vous travaillez et les missions que vous êtes amenée à exercer chaque jour

Dr Frys :

Je suis praticien hospitalier depuis une quinzaine d'années et je travaille en milieu hospitalier depuis 22 ans, mais j'ai gardé une activité libérale jusqu'à il y a 6 ans. J'étais à mi-temps à l'hôpital et à mi-temps en libéral. Donc, je suis arrivé à l'hôpital de Valenciennes il y a 2 ans, où je travaille à plein temps dans l'équipe mobile de soins palliatifs. Je suis également gériatre. J'ai un DIU (Diplôme Inter-Universitaire) de soins palliatifs, un DIU d'onco-gériatrie et un DIU d'éthique. J'ai, dirons-nous, 62 ans, donc j'ai une longue expérience, et j'ai obtenu mon DIU de soins palliatifs il y a 22 ans. J'ai commencé mon mi-temps hospitalier en TIRH (Temps d'Intervention et de Régulation Hospitalier) dans une petite structure où il y a un service de médecine SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) et 6 lits identifiés en soins palliatifs. C'était au tout début où il existait des lits identifiés pour les soins palliatifs. Je suis donc un peu polyvalent. Mais depuis 2 ans, je travaille uniquement à plein temps dans l'équipe mobile de soins palliatifs, ce qui n'est pas l'unité de soins palliatifs. Notre mission consiste à intervenir dans tous les services de l'hôpital de Valenciennes, qui est le plus grand centre hospitalier général de France. Comme je suis gériatre, je suis également amené à intervenir dans les EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) qui sont conventionnés avec la GHT (Groupement Hospitalier de Territoire), puisque nos missions, selon les directives de l'ARS (Agence Régionale de Santé), incluent également l'accompagnement en EHPAD.

Lou-Anne :

Et du coup, vous ne vous occupez pas du tout du domicile des patients ?

Dr Frys :

Alors l'équipe mobile des soins palliatifs elle n'est pas à domicile, ce qui s'occupe du domicile c'est le DAC et quand on a besoin de plus c'est l'HAD. Nous on reçoit les patients du domicile en consult, on fait du suivi, on fait des liens avec l'HAD, avec le DAC mais nos missions c'est pas d'aller à domicile. Avant il y avait le réseau de soins palliatifs qui allait au domicile, avec qui on allait régulièrement. Maintenant, le réseau il a été intégré au DAC et on a encore la chance sur le Valenciennois d'avoir un DAC spécifique Soins palliatifs qui permet quand même d'avoir cet accompagnement, ce qui n'est pas le cas dans certaines régions où il n'y a plus de spécificités soins palliatifs. Souvent lorsque ça devient trop difficile en fin de vie, il faut des molécules particulières donc c'est souvent l'HAD qui est appelé, soit par le DAC, soit par le médecin traitant, soit même éventuellement parfois avec nous lorsqu'ils ont été hospitalisés et qu'ils sortent pour passer leur fin de vie à la maison parce que c'est leur souhait, ou même en EHPAD. Nous on ne va pas à domicile. De toute façon je ne sais pas comment on pourrait faire parce que on n'a pas le temps. Mais l'ARS dans le cadre de la permanence des soins, voudrait qu'on puisse être disponibles au moins téléphoniquement la nuit et le week end sur les patients de ville qu'on ne connaît pas donc nous on n'est pas très chaud. Gérer une fin de vie sans avoir connaissance du patient ni même de son dossier médical pour moi c'est pas du tout possible, ce n'est pas éthique, on va se retrouver avec des procédures judiciaires. C'est quand même un moment très particulier donc il faut connaître le patient, son entourage et les soignants du domicile quand même. C'est vrai que le problème c'est qu'on a de moins en moins de médecins libéraux qui sont formés et qui sont disponibles

Lou-Anne :

Du coup vous êtes au contact de patients en fin de vie au quotidien, est-ce que vous estimez qu'aujourd'hui, ces patients en fin de vie, ils soient suffisamment accompagnés ?

Dr Frys" :

Alors plutôt en ville ou en hôpital ?

Lou-Anne

Alors plutôt en hôpital dans un premier lieu vu que c'est votre pratique et pour le domicile ça m'intéresse aussi

Dr Frys :

En général, je trouve que dans l'ensemble, ils sont assez bien accompagnés. Nous avons une activité importante dans l'ensemble de l'hôpital, et nous sommes appelés dans tous les services de l'hôpital. Avec certaines EHPAD, nous sommes également régulièrement sollicités. Il y en a qui ne nous appellent pas, car elles disposent en interne de personnel formé, donc elles estiment qu'elles n'ont pas besoin de nous en tant qu'équipe mobile. Cependant, elles font plus facilement appel à l'HAD. Après, rien n'est parfait. Ce n'est pas facile de fournir un accompagnement en soins palliatifs dans un service de médecine aiguë, car nous sommes tiraillés entre le traitement d'une pathologie et l'accompagnement en fin de vie, ce qui creuse un écart. Pour les soignants, ce n'est pas forcément facile. Mais je trouve que, en général, les soignants sont assez mobilisés et il nous arrive régulièrement de rencontrer les familles, de les accompagner, voire même de leur proposer un suivi post-deuil par la psychologue de l'équipe. Maintenant, on peut toujours faire mieux, mais je pense que dans beaucoup de régions, il y a pire.

À domicile, je pense qu'il y a un gros manque. L'absence de médecins traitants, de plus en plus importante, fait que même si un patient souhaite rentrer à domicile et que son médecin traitant n'est pas d'accord, c'est de plus en plus compliqué. Contrairement à ce que l'État voudrait, car c'est une impulsion de l'État, puisque des enquêtes montrent que 90% des patients aimeraient décéder chez eux. Je pense que c'est vrai quand on est en bonne santé, on veut mourir à la maison, mais quand on est malade, ce n'est pas tout à fait pareil. De toute manière, toutes les statistiques sont modifiées dès lors que la maladie entre en jeu.

Lou-Anne

Au niveau de l'hôpital, est-ce que vous estimez que vous êtes appelés suffisamment tôt pour les patients ?

Dr Frys :

Alors, ça dépend du stade des soins palliatifs, parce que je pense que c'est ce qui est important. Les soins palliatifs, la définition, c'est une maladie incurable, mais elle peut être incurable dès le départ. Ainsi, on peut être en soins palliatifs pendant 3 ans, par exemple, sur les maladies neurodégénératives, où nous ne sommes pas forcément appelés très tôt. Pour les maladies d'Alzheimer, qui sont totalement incurables à ce jour, nous ne sommes pas sollicités dès le début de la maladie, et d'ailleurs, nous n'aurions pas vraiment notre place. En oncologie, les oncologues ont parfois du mal à nous appeler rapidement ; nous sommes sollicités pour la douleur, mais pas pour le reste. Donc, c'est vrai qu'on a quand même du mal avec nos confrères à nous faire repérer, pas uniquement en phase terminale.

Lou-Anne

Vous pouvez mettre en place des soins de supports ?

Dr Frys :

Ici à l'hôpital de Valenciennes, il y a déjà une équipe de soins de support, mais qui n'est pas forcément organisée comme les autres. Ce n'est pas facile d'organiser des soins de support quand on arrive avec des patients en soins palliatifs ; ils sont parfois tellement fatigués qu'on n'a pas envie de les faire hospitaliser une journée supplémentaire. Donc, c'est toujours un compromis entre le bénéfice et le risque : qu'est-ce qui est le mieux pour le patient, qu'attend-il de nous ? Nous essayons, par exemple, s'ils ont encore de la chimio, de les voir pendant leur hospitalisation de jour de la chimiothérapie. Encore faut-il qu'on soit appelés, sollicités pour le patient. À l'hôpital de Valenciennes, il y a une télésurveillance faite par les IDEC d'oncologie par le processus Résilience, qui permet d'avoir un regard sur le ressenti du patient par rapport à ses soins de support, son confort, ses douleurs, sa nutrition, son activité physique, ce qui permet aux IDEC d'avoir une idée de comment se situe le patient. Mais il faut que derrière l'oncologue valide que ce soit effectivement une prise en charge palliative, même si elle n'est pas terminale, et pour ça, là, on est encore sur des éléments compliqués. Le mot "soins palliatifs" fait peur, il n'y a rien à faire.

Lou-Anne

Oui il est difficile à prononcer que ce soit pour les soignants ou les patients et du coup c'est dur à mettre en œuvre, de manière plus précoce

Dr Frys :

Et d'ailleurs, moi souvent je ne me présente pas comme médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs, je me présente souvent comme médecin de l'équipe mobile de la douleur et de l'accompagnement. Après, en fonction des discussions, quand je sens qu'ils sont matures, qu'ils sont mûrs, ou qu'ils disent qu'ils savent qu'ils vont mourir, à ce moment-là je peux utiliser les mots "soins palliatifs". Mais si on arrive d'emblée en disant qu'on est l'équipe de soins palliatifs et qu'on vient pour accompagner, on perd beaucoup de réactivité parce que d'emblée le patient ou sa famille va se renfermer. Moi j'ai des collègues qui disent, voilà l'équipe de soins palliatifs, ah bah il va mourir dans les deux heures. Bah non, ce n'est pas forcément ça l'équipe de soins palliatifs. Donc voilà, c'est encore l'image qui est très complexe alors que l'on peut intervenir. Maintenant, si on devait intervenir pour chaque maladie pour laquelle elle est étiquetée "soins palliatifs", parce que non curable, en tout cas même si on met encore des traitements de prise en charge oncologique par exemple, je pense que là aussi on ne serait pas assez nombreux. On a beaucoup de patients qui auraient besoin d'être pris en charge.

Lou-Anne :

Et y'a peut-être un manque de formation aussi des élèves en médecine. Je ne crois pas qu'il ait de formation spécialisée

Dr Frys :

Ils ont un module de soins palliatifs, mais il faudrait qu'ils passent dans les services. Et il faudrait que la société dans son ensemble évolue sur ce processus. Parce que c'est quand même compliqué : soit on est curable, soit on ne l'est pas et on doit mourir vite presque actuellement. Or non, on peut avoir une vie tout en ayant une maladie incurable. Et c'est important d'avoir ce projet de vie sur le temps de vie qui reste, dont on ne sait pas la durée. C'est vraiment important.

Lou-Anne :

Vous disiez qu'on pouvait avoir un temps en fin de vie, mais vous savez qu'il y a un projet de loi qui est en train d'être mis en place. Je vais revenir sur le cadre actuel législatif, avec la loi Léonetti, est-ce que vous estimez que ce cadre soit suffisant aujourd'hui pour vos patients ?

Dr Frys :

Pour moi, il est largement suffisant. Il y a peut-être 0,03 % des patients qui ne rentreraient pas dans ce cadre-là, notamment dans les maladies neurodégénératives de type SLA, voilà ces pathologies-là qui sont compliquées à vivre. Mais, comme on l'a vu récemment, il y a une dame qui avait une SLA qui nous a demandé de mourir et qui finalement est rentrée dans son lieu de vie. Nous avons rediscuté, remis un projet de vie et là elle nous a dit que pour le moment elle n'avait plus besoin de nous voir. Je pense que ce qui est important, c'est d'entendre le patient, de savoir qu'il est entendu et que l'on peut répondre à sa demande dans la mesure où... et du coup, ce qui pose problème c'est le patient qui n'est pas entendu dans sa demande, qui n'est pas écouté et avec qui il n'y a pas de suivi. Après, il y a quelques circonstances qui bien sûr sont dramatiques. Mais ce qui est évoqué dans la future loi ce n'est pas ça en fait.

Lou-Anne :

Est-ce que par exemple vous estimez au niveau du dispositif des directives anticipées ou même de la sédation profonde, que la loi est assez connue et appliquée ?

Dr Frys :

Elle n'est peut-être pas assez connue, pourtant elle a été diffusée, moi je pense aussi que les patients n'ont pas envie d'entendre. En fait, on est concernés que quand on est malade ou que l'on a une idéologie. Quand on écrit ces directives anticipées et qu'on n'est pas malade, on ne les écrit pas de la même manière que lorsqu'on est malade. Parce que quand on est face à un mur, on a quand même envie de le sauter et de prolonger sa vie. Et du coup, on n'a pas du tout le même regard sur la vie quand on est malade et quand on n'est pas malade. Puis après, c'est aussi en fonction des pathologies. Mais nous on voit bien, les gens n'écrivent pas la même chose quand ils sont malades et qu'ils ne le sont pas. Et c'est difficile d'écrire les directives anticipées parce que ça veut dire qu'on pense à sa mort. Or c'est quand même quelque chose qui est largement occulté dans notre société actuelle. On la voit tous les jours dans les médias et les films mais quand on est proprement concernés, en fait on ne veut pas y réfléchir.

Lou-Anne :

Par contre, est-ce que vous estimez que le dispositif de sédation profonde il peut être mis en place ? Est-ce que vous êtes amenée à la pratiquer avec vos patients ?

Dr Frys :

D'après mon expérience, je sais que je fais bien une sédation et pas une euthanasie. Il y a une intention qui n'est pas la même et surtout l'utilisation des doses qui n'est pas la même. C'est vrai que le problème c'est qu'on utilise souvent la même molécule, mais l'utilisation des doses n'est pas la même et quand on la fait progressivement, on sait bien qu'on ne fait pas une euthanasie. Les familles disent que le patient dort, donc autant accélérer le processus, mais ce n'est pas pareil. Et ça, quand on ne le vit pas, qu'on ne doit pas le faire, ce n'est pas pareil, parce que lorsque qu'on le fait, il faut repartir après, et repartir avec le sentiment d'avoir tué quelqu'un, ce qui est contraire à notre métier. Nous sommes là pour soigner, pour accompagner, même en soins palliatifs, ce n'est pas du tout pareil. Parce que le lendemain, il faut repartir et quand on y pense, quand on réfléchit sur notre façon de travailler et qu'on se dit 'j'ai tué quelqu'un', c'est très compliqué, et éthiquement aussi. D'ailleurs, on le voit bien, nos confrères, quand on leur parle de la future aide à mourir, ils disent 'ah bah oui moi je suis d'accord parce

que c'est pas possible de laisser les patients traîner comme ça', et quand on leur dit que ça va se faire dans votre service et que vous allez devoir vous en occuper, tous ils disent non.

Lou-Anne

Quand ça concerne le soignant en lui-même c'est plus difficile de le mettre en place

Dr Frys :

Bah bien sûr, y'a pas beaucoup qui sont d'accords pour le faire, un peu comme l'IVG, il y a des similitudes.

Lou-Anne

Par contre est-ce que vous estimez qu'il y a une demande de la part des patients en général ?

Dr Frys :

Moi, ça fait presque 25 ans que je travaille, en tout cas sur une partie de ma profession, sur les soins palliatifs. Je pense qu'il y a une augmentation des demandes mais qui n'est quand même pas si énorme que ça. Je pense que même si les patients disent 'docteur, moi je ne veux pas souffrir et faites-moi une piqûre pour que je meurs', quand on leur explique le cadre de la loi, qu'on va les accompagner, qu'on reprend le traitement de la douleur, le traitement de la dyspnée... à 98% ces demandes s'éteignent. Et sur les deux % qui restent, quand on leur dit qu'on ne fait pas d'euthanasie mais qu'on peut leur proposer une sédation, et qu'on propose la mise en route de la sédation parce qu'ils la réclament à corps et à cris et qu'après une collégialité on dit qu'effectivement il y a des syndromes réfractaires et gênants et que ça peut rentrer dans le cadre de la loi, plus de la moitié ne la demande plus.

Lou-Anne :

Et est-ce que vous estimez que ces patients qui demandent à mourir subissent parfois des pressions ? Que ce soit volontaires ou involontaires d'ailleurs.

Dr Frys :

C'est difficile, je me souviens d'une famille qui m'avait dit que la patiente avait toujours dit qu'elle ne voulait pas souffrir et qu'elle ne voulait pas, là il faut faire ce qu'il faut, c'est insupportable, et la dame ne nous l'a pas demandé. Donc on a discuté avec la famille et ça a été compliqué parce que entre ce que le patient nous dit, ce que la famille nous demande, ressent et le vécu propre, c'est compliqué d'accompagner ces proches. C'est parfois long, angoissant, questionnant, donc il faut aussi que ces familles soient accompagnées. Puis elles ont aussi autre chose à faire, elles se sont mises en arrêt de travail, elles ont leurs enfants, leur temps est compté. Et lorsque l'on dépasse le temps qu'elles ont prévu, ça devient compliqué. Ce n'est pas éthique de dire ça mais la réalité est quand même là. Parce que cette période de sédation, de fin de vie, c'est un temps suspendu dans le temps. On sait quand il débute mais on ne sait pas quand il termine. Et quand on arrête tout pour mettre tout en suspens sur le reste de sa vie pour se consacrer à ce temps-là, ce n'est pas si facile que ça à organiser, et ce n'est pas si facile que ça à vivre. On a parfois des proches qui reviennent de l'autre bout de la France pour passer 8, 10, 15 jours et qu'au bout de 15 jours le patient n'est toujours pas décédé et ils disent 'oui mais moi il faut que je reparte. Moi j'ai ma vie, mon travail, mes enfants, mon mari, j'ai tout abandonné pour être là'. Et pourtant ça se poursuit, pourquoi il tient ? Qu'est-ce qui le fait tenir ? On n'a pas de réponse à cela, c'est un vrai questionnement. Et ce n'est pas pour autant qu'on va augmenter les doses. C'est vrai que moi j'ai eu des sédations, en tout cas des patients endormis par sédation où ça a duré trois semaines, un mois, c'est long. Mais c'est aussi comme ça que je me suis dit je ne fais pas d'euthanasie. Parce que mon intentionnalité est bien de respecter la loi

et de faire endormir le patient à la dose minimale. Pourquoi il tient, je ne sais pas, c'est comme des personnes très âgées grabataires au fond de leur lit, elles sont hydratées mais à peine, pourquoi elles tiennent ? On ne sait pas. Et pourtant on doit les respecter dans ce temps de vie, et c'est là tout le rôle de notre humanité, de médecin mais aussi de société. On nous a obligés à soigner toutes ces personnes dépendantes et grabataires pendant tout le covid en disant elles n'ont pas le droit de mourir. On les a vaccinées maintes fois alors qu'on se demandait, on les a enfermées, empêchées d'avoir des visites et puis tout d'un coup maintenant, il faudrait faire le contraire. Il y a une discordance majeure.

Lou-Anne :

Dans la façon dont s'est présenté, on parle beaucoup du libre choix du patient. Moi je voulais vous demander comment vous le définissiez ce libre choix du patient et selon vous quelles étaient les conditions nécessaires pour que le patient puisse faire un libre choix ?

Dr Frys :

Est-ce que le patient a le libre choix d'être malade ? C'est la base. Le patient est-il libre toute sa vie ? C'est quoi la liberté ? Est-ce qu'il est libre dans son travail ? Est-ce qu'il est libre dans sa famille ? Il y a toujours des contraintes, la vie n'est pas faite que de libertés pures. On ne choisit pas de mourir, on ne choisit pas de naître. Donc, ça veut dire quoi la liberté ? Et puis c'est une liberté de soi ? Quand on demande à mourir et qu'on demande à quelqu'un d'autre de le tuer, de l'accompagner dans cette mort, est-ce que l'autre est libre de ce choix ?

Lou-Anne :

Je sais que le cadre législatif proposerait une alternative entre le suicide assisté et l'euthanasie pour laisser aussi le choix aux soignants de ne pas faire l'acte.

Dr Frys :

Oui mais c'est le patient qui choisit, mais il demande à quelqu'un d'autre de le faire à sa place et de l'accompagner dans ça. Quelle est la liberté de l'autre ?

Lou-Anne :

Il faut qu'il soit consentent bien évidemment, mais c'est pas facile à mettre en place.

Dr Frys :

Ben oui, parce qu'il y a peu de proches qui ont envie de le faire aussi. Nous on voit bien, ils disent : il souhaite ça, je ne suis pas d'accord avec lui... Si en plus on lui demande de le faire, c'est compliqué. Les gens pensent à une mort idéale, il n'y a pas de mort idéale. La mort c'est toujours compliquée. On est actuellement, je ne sais pas quel est le pourcentage de gens dans la société qui ont accompagné une fin de vie et qui ont vécu des décès... les gens ils ne savent pas ce que c'est. Les symptômes de fin de vie, c'est difficile à vivre. Ils disent : on ne ferait pas ça à un chien. Mais un chien ce n'est pas un être humain. Et la pensée derrière n'est pas la même et je pense qu'il faut mettre de l'humain, on a oublié l'humain. On n'est pas une intelligence artificielle.

Lou-Anne :

Et du coup dans ce cadre-là, parce que vous êtes contre la proposition de loi, ce que je peux entendre, surtout au vu de votre pratique quotidienne, vous parliez de remettre de l'humain, du coup quelles solutions est-ce qu'on pourrait quand même apporter, parce que dans les études, les choses que l'on peut lire, on voit qu'il existe, notamment au niveau des régions, des fortes inégalités d'accès aux soins palliatifs. On a quand même des régions où les patients n'ont pas

accès aux soins palliatifs, donc quelles solutions on pourrait mettre en œuvre pour avoir quand même une bonne fin de vie pour les patients ?

Dr Frys :

Les plans existent. Moi, ça fait 25 ans que je travaille en soins palliatifs, il y a eu 4 plans, je pense, de soins palliatifs, mais derrière on ne met pas les budgets, on ne met pas les soignants pour. On n'est toujours pas en train d'augmenter le nombre de médecins, on fait venir des médecins de l'étranger parce que c'est plus facile, le DU de soins palliatifs, il n'est pas... dans un certain nombre de services, on devrait avoir du personnel de soins palliatifs formé, avoir une réflexion d'équipe là-dessus.

Lou-Anne :

Une meilleure collégialité entre les différents services de l'hôpital peut être ?

Dr Frys :

Là, on voit : ah bah nous on ne veut pas s'en occuper, on demande un transfert en USP. Mais non, on pourrait le faire dans les services. Comme on nous demande de le faire à domicile. Mais, il faut une volonté politique forte, et du coup c'est de l'argent. Et en termes de T2A, vulgairement parlant, ce n'est pas de la cardio. Le temps, on ne le compte pas, il n'est pas cotée. Donc, on n'a aucune plus-value. Puis, comme le patient est décédé, on n'a pas sa satisfaction. C'est compliqué de demander à la famille après si elle est satisfaite de l'accompagnement qui a été donné. Et, dans l'idéal du soin palliatif, c'est quand même d'accompagner sans avoir trop de technique. En USP, on est quand même sur des choses qui sont très techniques. On pose des KT de perfusions (mid line, pic line), dans le début des soins palliatifs on était en sous-cutané. Donc, il y a quand même une réflexion globale sur laquelle il faut mettre tous les acteurs, qu'ils soient chirurgiens, médecins de service, cardio, gastro ou neuro, et les soignants. Parce que ce sont quand même les soignants aussi dans les services qui accompagnent.

Lou-Anne

Du coup vous estimez qu'on aurait besoin d'un temps plus important, notamment aussi pour vous, concernant la fin de vie ? on a besoin d'un temps d'écoute du patient, de la famille à mettre en place.

Dr Frys :

Ben oui, bien sûr, parce que c'est plus facile, entre guillemets, de faire une piqûre qui prend deux secondes, que de prendre une heure dans son planning, alors que les consultations durent 15 minutes, pour expliquer que voilà, on a un cancer qui n'évolue pas bien, qu'on va proposer ça, mais qu'on l'accompagnera jusqu'au bout. Et ça, c'est chronophage et ce n'est pas cotée. Par contre, votre échographie, qui va vous faire un diagnostic, elle est cotée bonbon. Mais l'accompagnement, l'humanité qu'on met dans un accompagnement, elle n'est pas cotée. Et au contraire, on dit : vous passez trop de temps avec le patient, résultat la toilette du voisin n'est pas faite. Il faut savoir ce qu'on veut.

Lou-Anne :

C'est un sujet compliqué et tout le monde a des avis différents, après au niveau des soins palliatifs, vous avez globalement un avis commun entre praticiens. Après, j'ai fait un entretien avec une infirmière en Belgique, où la loi est dépenalisée, et c'est vrai que c'est un point de vue totalement différent parce que elle, elle estime aussi qu'il y a un temps d'écoute et qu'ils arrivent à l'euthanasie par le biais d'une écoute constante, le patient peut se rétracter à tous moments.

Dr Frys :

Cette année, il y a eu 3 500 euthanasies en Belgique. Vous voyez la taille de la Belgique ? Donc vous imaginez la taille de la France, ça fait combien ? Bah oui. Et nous on a eu en formation, un infirmier qui était en Belgique avant, et il nous a dit que de toute façon on lui disait de faire la piqure et qu'il n'avait pas le choix hein. Le dialogue, lui il n'avait pas. Il sort du bloc, ça s'est mal passé, l'euthanasie avait été demandé, on fait la piqure, y'a pas le choix.

Lou-Anne :

Dans son approche à elle, elle n'a pas l'approche des praticiens qui sont confrontés à cela, comme l'infirmier qui sort du bloc et qui est obligé de faire la piqure comme vous dites.

Dr Frys :

Après, on va chacun défendre, voilà. Moi, je dis pas qu'il n'y a pas des personnes à qui il faudrait peut-être répondre. Parce qu'on voit quand même beaucoup, beaucoup de choses. Mais je pense que le fait, moi je ne peux pas dire à un patient : « vous demandez l'euthanasie, vous voulez mourir ? Ah bah je suis d'accord avec vous, franchement votre vie c'est une merde et finalement que vous vouliez y mettre fin, c'est bien normal ». Honnêtement, je ne peux pas répondre ça. Ce n'est pas possible. Ce n'est pas humain, c'est tout le contraire de ce que c'est d'être soignant. Je ne dis pas qu'à certains moments, d'ailleurs, c'est bien pour ça que j'ai fait des sédatifs, c'est bien que j'ai eu ce dialogue, et qu'on l'a fait au moment où on a estimé que c'était nécessaire. Mais on a aussi eu des familles où ça a été compliqué. Moi, j'ai eu des sédatifs qui ont été complexes. Parce que quand le patient se réveille et qu'il dit : pour finir, j'ai bien réfléchi je ne veux plus mourir, ben c'est compliqué.

Lou-Anne :

Parce qu'ils se réveillent parfois des sédatifs ?

Dr Frys :

Ben oui, c'est bien pour ça qu'on doit réajuster les doses, et c'est aussi comme ça qu'on se rend compte qu'on ne fait pas d'euthanasie. Alors ce n'est pas le plus fréquent, alors depuis, j'ai quand même informé les familles. Parce que la loi c'est la dose minimale réajustée. Donc, voilà. Et la dame qui change d'avis c'est compliqué. Qu'est-ce qu'on dit à la famille ? Comment on le gère ? Alors oui, effectivement, quand on fait une euthanasie, il y a plus de chances qu'on ait ce dialogue-là. Puisque de toute façon, on n'utilisera pas les mêmes produits, mais quand même.

Lou-Anne :

C'est compliqué de faire la balance entre les diverses opinions...

Dr Frys :

Ben oui parce qu'il y a ceux qui pratiquent et ceux qui ne pratiquent pas. Puis il y a ceux qui disent : ah bah oui pour les autres mais pas pour moi. En USP, les soignants qui travaillent en USP, il faut qu'on leur explique bien les choses, parce qu'autrement c'est plein de burn-out. Il faut qu'ils comprennent. Après j'entends, mais c'est comme le jeune qui est dépressif et qui nous dit « ma vie elle a aucun intérêt, je veux qu'on m'euthanasie ».

Lou-Anne :

Après, il faut mettre des critères bien évidemment. Si le projet de loi passe, il faudra être majeure, avoir une maladie qu'on ne peut pas guérir...

Dr Frys :

Oui mais est-ce qu'on guérit d'un syndrome dépressif ? D'une schizophrénie ? D'une psychose ?

Lou-Anne :

Non mais je crois que les critères psychiques ne seront pas pris en compte.

Dr Frys :

Il n'empêche qu'en Belgique c'est fait, ben oui. Donc, on fait une lutte contre le suicide, on empêche tous les jeunes de se suicider et on a bien raison. Mais derrière on va dire qu'on accepte l'euthanasie. Là aussi c'est ambivalent.

Lou-Anne :

Si c'est fait, il faut mettre des critères stricts. Le problème c'est que vous allez me dire que ça pourra évoluer vers plus encore, c'est ça qui est compliqué.

Dr Frys :

Actuellement, en Belgique, ça évolue.

(...) Et vous voyez, on n'a même pas parlé spiritualité et religion. Là aussi c'est une dimension importante. On est en train de la perdre cette dimension spirituelle et religieuse mais quand même, parfois elle est aussi importante à prendre en compte. Et elle est complexe dans nos milieux laïques.

C'est aussi être reconnu dans sa personnalité. Je ne vais pas dire que c'est facile d'accepter l'euthanasie, ce n'est pas ça. Mais, ce qui est dur, c'est d'accompagner dans le temps et d'accepter la dégradation de l'autre. Dans une société on accepte plus la dépendance.

Annexe n°6 : Retranscription de l'entretien avec le Dr Girard-Buttaz.

Dr Girard-Buttaz :

Je dirige le service de neurologie à Valenciennes, un service d'environ 60 lits de neurologie, où nous avons une unité de soins intensifs neuro-vasculaires ainsi qu'une unité neuro-vasculaire. Nous disposons également d'une unité de neurologie aiguë et vasculaire, ainsi que d'une unité d'hôpital de jour qui traite principalement la pathologie neuro-immune, notamment la sclérose en plaques. Voilà. Cela fait trente ans que je travaille à l'hôpital de Valenciennes. J'ai commencé mes études de médecine en 1982, il y a très longtemps. Et puis voilà. Je suis spécialisée en pathologies vasculaires cérébrales, je m'occupe principalement des urgences en neurologie vasculaire, notamment des AVC. Et j'ai également une petite spécialité en démence/Alzheimer et pathologies apparentées en consultation.

Lou-Anne :

Du coup, je vais tout de suite me centrer sur la cadre de la fin de vie. Est-ce que, à votre avis, vous estimez que les malades en de vie soient suffisamment accompagnés.

Dr Girard-Buttaz :

Ça dépend de si vous me parlez de mon service ou si vous parlez des autres. Mais de façon générale en France, je pense qu'il y a une énorme problématique sur la fin de vie, tant à domicile qu'en milieu hospitalier. Parce que les soins palliatifs ne sont pas encore assez diffusés sur le plan intellectuel et en termes de connaissance. La culture des soins palliatifs est peu répandue en France encore actuellement. Alors, cela dépend quand même beaucoup de l'endroit où vous vous trouvez. Par exemple, ici, nous avons une équipe mobile de soins palliatifs très active, qui se déplace beaucoup, mais elle ne se déplace qu'à la demande des médecins ou à la demande de quelqu'un. Bien entendu, lorsque vous êtes dans un service où les médecins ont une faible culture des soins palliatifs, vous n'allez pas forcément bénéficier d'une prise en charge de ce type. L'équipe mobile s'appelle : l'équipe mobile de soins de confort et soins palliatifs. C'est-à-dire qu'aujourd'hui en France, si on applique la loi Léonetti Claeys, on peut faire des soins palliatifs, on peut sédaté les patients et faire de la sédation profonde terminale, ce qu'on fait très peu pour finir. Mais si vous avez un médecin qui, par conviction personnelle ou par méconnaissance, ne pratique pas les soins palliatifs, et que vous êtes dans son service, vous n'allez pas bénéficier de cela. Par ailleurs, cette culture-là en ville, c'est une catastrophe. C'est-à-dire que les malades qui décèdent à domicile, d'abord, il faut savoir qu'ils sont très rares, la majorité des patients en France meurt à l'hôpital. Et puis, par ailleurs, ceux qui décèdent à la maison, il y a très peu d'unités mobiles à domicile de soins palliatifs. Ça existe, il y en a sur Lille, mais elles sont très peu connues, très peu connues des médecins généralistes et là encore, il est très difficile de bénéficier d'un soin de support ou de confort, ou d'un soin palliatif en fin de vie à domicile. Et je pense que c'est de là qu'émergent toutes les problématiques actuelles, qui sont centrées sur la fin de vie.

Lou-Anne :

Et vous du coup au sein de votre service, est-ce que vous faites souvent appel aux soins palliatifs ?

Dr Girard-Buttaz :

Alors, nous pratiquons le soin palliatif quasiment tout le temps, en permanence, puisque nous nous adressons à des patients qui ont des problèmes neurologiques aigus très graves, dont certains sont d'emblée palliatifs ou deviennent palliatifs au cours de leur hospitalisation. Parce qu'ils ont un pronostic neurologique catastrophique. Là en ce moment, par exemple, j'ai 9

malades en charge, sur les 9, j'en ai deux qui sont palliatifs. Et donc, dans la loi Claeys Léonetti, vous devez toujours faire appel à une personne extérieure qui ne participe pas aux soins du malade directement. Donc, moi par exemple, je suis le médecin référent de ces patients, mais je ne peux pas seule décider de les mettre en soins palliatifs ; donc on appelle l'équipe de soins mobiles et palliatifs pour nous donner un deuxième avis. Les avis sont parfois divergents, c'est assez rare mais ça arrive.

Lou-Anne :

Donc du coup il y a vraiment une collégialité dans la décision pour mettre un patient en soins palliatifs ?

Dr Girard-Buttaz :

Sauf urgence, par exemple le week-end, les soins palliatifs ne sont pas disponibles, il n'y a pas d'équipe de soins mobiles. Donc, ce que nous faisons, c'est soit demander à un autre collègue, soit prendre la décision seules dans les cas extrêmes ou simples. Nous demandons le plus souvent quand même un deuxième avis, nous avons nos collègues de garde, nos collègues urgentistes, réanimateurs, à qui nous pouvons demander des avis. Et donc, nous essayons toujours de demander, ne serait-ce qu'un avis téléphonique, pour savoir ce que pense l'autre médecin concernant la prise en charge des patients.

Lou-Anne :

Et du coup, vous estimez que le patient doit basculer à partir de quel moment en soins palliatifs ?

Dr Girard-Buttaz :

Y'a pas de réponse. Vous savez la médecine c'est des sciences humaines, ce n'est pas des maths, c'est pas $1 + 1 = 2$, c'est pas comme cela que ça marche. Donc, y'a pas de moment, y'a l'obstination déraisonnable et c'est cette barrière la que nous on ne franchit pas. Mais, très souvent, ça nous arrive de mettre les gens en soins palliatifs directement parce qu'on a par exemple un AVC sylvien total ou on a des critères à la fois cliniques et neurologiques qui nous font dire que le malade a un pronostic fonctionnel effroyable et que s'il survit, ce sera grabataire avec une qualité de vie absolument abominable. Parce que c'est ça nous notre truc, la qualité de vie à la survie. Survivre pour être grabataire, mutique, ça n'a aucun intérêt pour personne : ni pour les aidants, ni pour la famille, ni pour le patient. Donc, en fait la frontière c'est l'obstination déraisonnable du médecin. Et la décision elle est strictement médical, c'est-à-dire qu'on demande pas l'avis aux familles. On discute avec eux, on leur dit ce qu'on a décidé de faire ou de ne pas faire, mais par contre, on leur dit pas : qu'est-ce que vous pensez qu'il faut faire ? Parce que vous pouvez par faire porter à une famille la responsabilité du décès de son proche. Donc, il y a pas de... vous comprenez ? C'est vraiment au cas par cas. Parce que c'est très compliqué pour nous par exemple, en tant que médecin, de mettre en palliatif quelqu'un de très jeune. Quand vous avez quelqu'un qui a 25 ans, vous avez plus tendance à vous accrocher à sa prise en charge et à vous dire que vous allez à départ l'intubé, le ventilé, ne serait-ce que pour réfléchir quelques jours et voir comment il évolue. Alors que si vous avez exactement le même cas à 90 ans, vous allez vous dire non, là c'est tout, je vais pas réfléchir très très longtemps. C'est pour ça que je vous dis que vous pouvez pas mettre ça en équation c'est pas possible. Et c'est des gens qui soignent des gens. Vous savez la mort c'est quelque chose de compliqué. Moi ça fait 40 ans que je fais de la médecine, la mort c'est toujours compliqué. Même si les gens ont 85 ans c'est toujours un grand-père, une grand-mère, une mère ou un père et donc la mort c'est pas un truc comme ça. C'est ce qui a été très dur pour nous pendant le covid. Moi j'étais dans les unités covid et enfaite le matin on disait : lui il va en réa et lui n'y va pas. Et donc celui qui ne pouvait pas y aller, aller mourir si cela se compliqué. On faisait du

tri sur la première vague et ça a été épouvantable pour nous parce que on est pas là pour décider de la vie et de la mort des gens à longueur de journée. On est là pour essayer de soigner et de guérir dans les meilleures conditions possibles les gens.

Lou-Anne :

Je vais revenir plus précisément sur la possibilité d'une aide à mourir. Premièrement, je voulais savoir si dans votre pratique quotidienne vous estimez que le texte législatif que vous avez évoqué : Claeys Léonetti, il soit suffisant ?

Dr Girard-Buttaz :

Oui largement, il est largement suffisant. Le problème c'est qu'il est pas appliqué ou s'il est appliqué, il est appliqué incorrectement. Mais il est largement suffisant. Nous on a déjà fait de la sédation profonde continue jusqu'au décès. On l'a fait qu'une seule fois pour un patient qui avait un tableau neurologique catastrophique et qui nous a demandé clairement de mourir. Donc on a fait une sédation profonde continue selon le texte, c'est-à-dire : symptômes réfractaires à tous traitements symptomatiques, symptômes douloureux ou douleurs morales. Aujourd'hui, si vous appliquez complètement et correctement la loi Claeys Léonetti, il n'y a pas de raisons de recourir à une évolution de la loi.

Lou-Anne :

Mais vous estimez qu'elle est mal appliquée du coup cette loi ?

Dr Girard-Buttaz :

Ah oui, elle est mal appliquée, parfois pas du tout appliquée même. Il y a une très grande partie des patients qui ne bénéficient pas de cette prise en charge en soins de support et palliatifs. Vous savez, la décision pour des pathologies, y compris neurologiques graves comme celle qu'on cite toujours, qui est la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la maladie de Charcot, qui est je pense la pire maladie qui puisse exister au monde, c'est catastrophique. On fait déjà de la sédation continue terminale pour ces patients-là, en cas de souffrance morale majeure. Et on n'a pas besoin de traverser la frontière tout seul pour aller en Suisse et avaler des cachets tout seul comme un con. La problématique, c'est qu'une très grande partie de ces patients ne bénéficie pas de cette prise en charge, et c'est là que ça devient catastrophique parce que oui, ce sont des maladies dans lesquelles la souffrance morale est terrible. La souffrance physique aussi, enfin ils n'ont pas mal, les patients atteints de SLA n'ont pas de douleurs, mais ils ont une souffrance morale catastrophique parce que progressivement ils ne peuvent plus marcher, parler et s'exprimer alors qu'ils ont une cognition qui reste quasiment normale. Donc c'est une déchéance physique absolument catastrophique. Donc on comprend que ces gens-là veuillent en finir et moi j'ai plusieurs patients qui ont eu des sédations terminales dans ce cadre-là, dans le cadre strict de la loi Léonetti. Par contre, dire, je vais faire un suicide assisté, lui donner des comprimés de Gardéнал, les laisser sur sa table de nuit et je vais tourner les talons et me barrer... pfff.

Lou-Anne :

Mais vous avez quand même une demande de la part de ces patients, et notamment de ceux qui sont atteints de SLA, une demande de mourir ?

Dr Girard-Buttaz :

Ah oui, bien sûr. Mais si vous voulez, aujourd'hui ce à quoi on est confrontés c'est plutôt la demande des familles qui veulent que les malades décèdent très vite. Ce n'est pas une demande du patient qui veut partir, c'est très rare en fait. Ce qu'il se passe, c'est qu'on met les patients

en soins palliatifs parce que médicalement on n'a plus aucun espoir de survie dans des conditions dignes. Mais alors, on rentre dans la théorie du tout, tout de suite actuel. C'est-à-dire, il faut que les gens ils meurent tout de suite. Ce que nous demandent les familles, c'est d'abrèger les souffrances des gens. Ça, ça arrive très souvent et là par contre c'est en dehors de toute législation, bien sûr on ne le fait pas. Mais, vous voyez, moi qui fais de la neurologie très lourde avec des patients très gravement handicapés et qui ait 30 ans d'expérience en neurologie, j'ai eu un patient qui m'a demandé dans le cadre d'un AVC de mourir et qu'on a sédaté en sédation profonde continue terminale. C'était une situation catastrophique, il était tétraplégique. J'en ai eu qu'un seul qui m'a demandé ça. Et tous les autres, ce sont des patients que nous avons placés en soins palliatifs et qui décèdent dans ces conditions-là. Mais c'est très très rare que les patients le demandent, très rare.

Lou-Anne :

Même au début du diagnostic, par exemple, quelqu'un qui va apprendre qu'il a une SLA ou un Alzheimer, il ne va pas demandé, le formulé et ce dire qu'il aura cette possibilité si ça se dégrade ?

Dr Girard-Buttaz :

Alors nous, par exemple, sur les SLA, ce que l'on fait, c'est qu'on essaie d'obtenir du patient des directives anticipées parce qu'il y a quand même une problématique sur la SLA qui est très particulière, qui est la ventilation. Cette maladie aboutit au fait que les muscles s'atrophient et ne fonctionnent plus progressivement, et notamment les muscles respiratoires. Donc ce sont des patients qui progressivement vont perdre la capacité de respirer et donc ils sont en insuffisance respiratoire à un moment chronique puis aigu. Là, c'est important pour nous d'avoir obtenu de la part des patients des directives anticipées, ce qui est très difficile en France actuellement parce que ce n'est pas dans la mentalité française. Moi, j'ai eu un de mes patients qui est décédé dans ces conditions il y a 3 mois. Je fais très peu de SLA, mais c'était le père d'une de mes infirmières qui m'a demandé de le voir et donc c'est moi qui ai fait le diagnostic et on l'a suivi ensuite. Il nous avait bien dit qu'il acceptait d'avoir une VNI, une espèce de ventilation portable pendant un certain temps, et il avait toujours dit qu'il n'acceptait pas d'être trachéotomisé, intubé et ventilé. Donc on l'a pris en charge sur une insuffisance respiratoire aiguë et on l'a sédaté en sédation profonde jusqu'au décès. Voilà, et ce malade n'a jamais souffert. Donc si vous voulez, je pense qu'il faut faire très attention dans cette affaire à l'envie du patient, à ce qu'exprime le patient, et je le redis, c'est très rare que les patients disent qu'ils veulent mourir. Ça arrive, et ça arrive et quand ça arrive, si on les traite correctement sur la douleur et sur l'anxiété, cette demande de mort, elle disparaît spontanément. Parce que spontanément, il y a très peu de gens qui ont envie de mourir, à part les suicidaires quoi. Mais il y a très peu de gens qui ont envie de mourir, même des gens très âgés, ils ont envie de voir leurs petits-enfants grandir, ils veulent voir le petit dernier arriver, enfin voilà quoi. Donc vous savez, la mort c'est un truc assez mystérieux. Il y en a qui attendent que le fils arrive du sud de la France et puis dès que le fils a posé le pied dans la chambre et ben bim, il claque quoi. On se dit ben, on ne sait pas trop quoi. Mais il ne faut pas confondre ce que veulent les malades et ce que veut la société.

Lou-Anne :

Et c'est très différent. Ce que j'ai remarqué, c'est qu'on justifie beaucoup ce projet pour une aide à mourir par justement ces patients atteints de maladies neurodégénératives qui auraient l'envie d'avoir le choix quand cela va se dégrader.

Dr Girard-Buttaz :

Alors, si on prend la maladie d'Alzheimer, je n'ai jamais eu une seule demande d'aide à mourir dans ce contexte, jamais une. Ça fait 30 ans que je travaille là-dessus, j'en ai jamais eu une seule. Donc si vous voulez, pour moi, on est dans un faux problème. Je rappelle aussi que de ce que je comprends, et ce qui va arriver probablement parce que pour finir, nous qui sommes des professionnels de la vie et de la mort, on ne nous écoute pas vraiment, il faudra que les patients aient une conscience et une aptitude cognitive complète pour décider, or un Alzheimer ne l'a plus. Et il ne va pas, 5 ans avant d'être gravement détérioré, vous dire : attention, si je ne sais plus parler, il faut me tuer, ça, ça n'existe pas. Et les directives en général, elles sont valables 3 ans. Donc je pense que c'est un faux débat, le débat n'est pas mis au bon endroit, il est rare que les patients demandent à mourir. S'ils le demandent, notamment sur un symptôme réfractaire, d'anxiété vis-à-vis d'une déchéance physique, comme dans le cas de la SLA... la SLA c'est quand même malheureusement un bon exemple parce que ce sont des patients qui gardent une cognition quasi normale, qui sont en parfaite conscience et capacité de déterminer leur devenir, et qui peuvent avoir une souffrance morale que l'on n'arrive pas à faire céder, ou bien au prix d'une somnolence constante, auquel cas, la qualité de vie n'existe plus. Ben ça c'est un très bon exemple parce que pour ces malades-là, on peut faire de la sédation profonde, continue jusqu'au décès. Ça c'est un bon exemple. Mais alors après où est-ce qu'on va mettre la frontière ? Parce que moi j'ai très peur, par exemple, le dépressif grave, qui est suicidaire et qui va vous dire : ma souffrance morale est catastrophique, vous êtes psychiatre, vous n'arrivez pas à calmer ma souffrance morale, je veux mourir. Dans les pays anglo-saxons, les dépressifs, ils sont dans la loi, au Canada notamment. Donc si vous voulez, on finit par tuer les psys, les gosses, les cancéreux, enfin on tue tout le monde. Moi je suis médecin, je suis là pour faire vivre les gens dans de bonnes conditions. Et, je fais du soin palliatif à longueur de journée et d'année. Je n'ai pas toujours de patients palliatifs mais dans mon service, il y a toujours un malade, au moins dans mon unité neuro-vasculaire, qui est en soins palliatifs. Actuellement, je n'ai pas trop fait attention mais je pense qu'on en a deux ou trois. Donc si vous voulez, moi je pense que le problème est mal posé et que la solution est mal embrassée. La solution c'est de mettre des moyens. Un mort ça ne fait plus rien dépenser à la sécu et à la société. C'est un peu dur, mais c'est ça. Je veux dire, les soins palliatifs c'est vrai que ça coûte cher. Enfin, les molécules ne coûtent pas cher mais ça a un certain coût pour avoir des équipes mobiles, des gens formés, etc., et puis c'est aussi coûteux. Moi j'ai des amis qui ont voulu en sortir parce que c'était trop lourd. Ce ne sont pas forcément des métiers faciles. Donc c'est coûteux pour la société, le soin palliatif. Alors qu'une fois que vous avez décidé de faire du suicide assisté, le malade, les obsèques sont payées par la famille et on n'en parle plus. Donc moi je ne suis pas convaincue. Je pense qu'il ne faut pas avoir un raisonnement financier là-dessus. Or aujourd'hui, la médecine est gérée par des gens qui n'ont plus qu'une vision financière de la chose. Et puis, voilà quoi. Après voilà, en tant que médecin, je fais énormément de soins palliatifs, je suis capable dans les conditions de la loi Claeys Léonetti de faire de la sédation terminale. Celle qu'on a faite dans le service, c'est l'équipe de soins palliatifs mobiles qui l'a faite, ils n'ont pas voulu qu'on le fasse nous. Parce qu'ils ne voulaient pas impliquer l'équipe, c'était un dossier un peu compliqué et c'était un patient compliqué, un malade jeune (quarantaine d'années). Je serais capable de le faire je pense, par contre, je serais incapable, je me sens totalement incapable de faire du suicide assisté. Euthanasier mon chien c'est catastrophique, alors tuer quelqu'un c'est encore pire quoi, non... pour moi ce n'est pas mon travail, le soin palliatif et le soin terminal, le prélèvement d'organe, la loi Maastricht 3 tout ça je sais faire. Faire du suicide assisté, je ne le ferai pas. Parce que je pense que psychologiquement je ne résisterai pas à cette pression majeure et même si on dit qu'il va y avoir une collégialité, je pense qu'on est dans des sociétés où la pression est énorme. Et quand on réfléchit un peu, la souffrance morale de patients qui sont en stade terminal de cancer, qui sont des SLA, etc., ça dépend aussi du regard qu'a la société sur eux. C'est-à-dire que les gens vous disent je me sens inutile, je vais embêter mes gosses parce qu'ils ont autre

chose à faire, je vais être une charge, je ne peux plus travailler, je ne peux plus rien faire, je suis totalement dépendant. Et donc pour finir, ils souffrent du regard de la société ou de leur entourage, ils sont devenus inutiles. Mais ils sont aussi devenus inutiles aux yeux des autres parce qu'ils ne produisent rien, sont dépendants, parce que si... Donc ça interroge beaucoup sur le regard qu'on a sur le handicap. Enfin, quand vous voyez qu'en France les enfants handicapés ne sont pas intégrés à l'école, ça commence là. Alors évidemment, après, quand vous avez une grand-mère qui a un handicap, il faut la tuer quoi.

Lou-Anne :

Oui en fait en France, on a difficilement le temps de fin de vie qui est mis en place pour les patients. Parce que même comme vous disiez, les soins palliatifs ils ne sont pas forcément développés de la même manière en fonction des médecins, départements. Et du coup ce temps de fin de vie il est difficilement applicable pour les patients. Après, j'avais une question sur comment est-ce que vous, vous comprenez le libre choix des patients et quelles seraient les conditions qui sont selon vous nécessaires à ce libre choix pour le patient.

Dr Girard-Buttaz :

Alors d'abord, il faut qu'il soit capable cognitivement et intellectuellement parlant d'exprimer ce choix. On a quand même beaucoup de patients qui ne sont pas capables de s'exprimer à ce sujet. Bien que l'expression non verbale ça existe et que le refus de soins ça existe aussi. Nous, on a des patients en refus de soins qui sont quasiment constants. Et quelqu'un qui a 80 ans, qui fait un AVC et qui a décidé de mourir, ben je peux vous dire qu'il meurt. Donc ça c'est un choix. Il faut qu'ils soient cognitivement capables. Je pense que c'est quasiment la seule condition et puis il faut à mon avis qu'il ait pu avoir accès à un soin global complet avant de prendre une telle décision. C'est-à-dire que le mec qui est au fin fond de sa campagne et qui n'a jamais vu un spécialiste de soins palliatifs, qui décide qu'il faut qu'il s'arrête de vivre, moi je trouve que c'est compliqué. En tout cas, pour moi, il y a une temporalité.

Lou-Anne :

J'ai une dernière question parce qu'on se dirige quand même vers possible légalisation de l'aide à mourir. Même si j'ai compris que vous étiez contre, pour vous quelles seraient les conditions nécessaires à cette aide à mourir. Quelles seraient les garde-fous obligatoires à mettre en place si elle était adoptée ?

Dr Girard-Buttaz :

La question c'est plus si elle va être adoptée, parce que je pense qu'elle va l'être. Nous, on se conformera à la loi, mais on a toujours un droit de retrait, de ne pas l'appliquer. C'est un peu comme l'avortement, il y a des gens qui n'ont jamais voulu avorter qui que ce soit et qui ne l'ont jamais fait. Et puis il y en a d'autres qui ont accepté. Quoi qu'il en soit, je pense qu'il faut que le patient, comme je vous l'ai dit, soit capable d'exprimer sa volonté premièrement, que ce ne soit pas la volonté d'un tiers. Deuxièmement, il faut qu'il y ait une collégialité médicale, ça me paraît très important. Troisièmement, il faut qu'il y ait une temporalité, je pense que ce n'est pas une décision que l'on prend en une semaine. Et quatrièmement, il faut qu'il y ait obligatoirement une prise en charge globale et palliative, ou de soins de confort, ou de soins de support, appelez-le comme vous voulez, préalable à cette décision. Et puis, vous allez voir, ça va se diffuser, ça va être d'abord comme ça, puis après, on va progressivement lever certaines barrières, dans plusieurs pays ça a été comme ça. Et maintenant, on pratique le suicide assisté en Belgique avec des enfants.

Lou-Anne :

Pas encore en Belgique il me semble. Ils pratiquent l'euthanasie et pas le suicide assisté et ils sont en train de réfléchir pour l'ouvrir à plus de pathologies comme celles neurodégénératives. Par contre au Canada, le suicide assisté est quasiment autorisé pour tout.

Dr Girard-Buttaz :

Vous voyez que ça existe, alors que le Canada, c'est un pays super évolué, on n'est pas dans la cambrousse. C'est un pays anglo-saxon, même s'il y a une petite enclave francophone. C'est un pays avec une mentalité anglo-saxonne et vous voyez bien que ça peut très vite déraiper. Et le neurodégénératif, notamment l'Alzheimer, méfiance, prudence. Moi je vous dis, je n'ai jamais eu un malade qui m'a demandé de mourir. Alors après vous allez me dire qu'ils sont anosognosiques, c'est-à-dire qu'ils n'ont plus conscience de leur état. C'est un peu vrai, mais pour autant est-ce qu'il faut ? Enfin moi je pense que ça doit venir du patient, ça ne peut pas venir d'un tiers, même si le patient est une charge très lourde pour les aidants. Mais là encore, vous voyez, qu'est-ce qu'on va faire avec les gosses autistes ? Moi je pense que là ce sont des choses très compliquées. Et pour finir, vous avez, légaliser l'euthanasie, ça veut dire quoi exactement ? En fait, lorsque vous faites du soin palliatif terminal en fin de vie, ce n'est pas de l'euthanasie parce que nos doses ne sont pas létales mais on ne nourrit plus, on n'hydrate plus. Et on les sédate, donc ils meurent. Ce n'est pas de l'euthanasie active mais c'est, je laisse mourir mon patient et je le sédate pour qu'il soit déconnecté et qu'il ne se rende pas compte qu'il est en train de partir. Donc, certains de mes collègues disent que c'est très hypocrite. C'est de l'aide à mourir. L'aide à mourir, elle existe déjà si vous appliquez la loi Claeys Léonetti, l'aide à mourir elle est déjà dans les textes. Et alors là, pourquoi cette aide à mourir devrait être obligatoirement portée par des soignants ? Nous, on est des soignants quoi, moi je n'ai pas été formée à faire mourir les gens.

Lou-Anne :

C'est aussi la complexité du projet de loi parce qu'ils définissent un cadre entre le suicide assisté et entre l'euthanasie, donc on ne sait pas trop qui fait quoi et ça devient compliqué car on a pas de définition claire de ce que ça va être pour le moment

Dr Girard-Buttaz :

Alors nous, dans les hôpitaux, vous voyez, il y a une question qui émerge : c'est qui va le faire. Parce qu'il semblerait que les hôpitaux soient obligés d'avoir des praticiens hospitaliers susceptibles d'appliquer cette loi. Or beaucoup d'entre nous, y compris en soins palliatifs, sont contre. Et ils ont raison. Moi j'ai été formée en soins palliatifs, je suis désolée, si vous faites correctement votre soin palliatif, vous n'avez pas de demande. Donc on ne sait pas qui va faire ça. Or dans un hôpital comme le nôtre, qui est un gros hôpital, on va être obligés d'avoir des praticiens qui vont être obligés de le faire.

La difficulté c'est que presque tous les pays dits évolués ont une loi de ce type, et donc c'est compliqué de ne pas suivre le mouvement. Mais être suiveur ce n'est pas toujours une bonne chose, il faut réfléchir à ce que l'on fait, on est face à quelque chose de complexe, très culturel, sociétal. Mais moi je pense que cette question émerge : oui, bien sûr, il y a une autrice qui a traversé parce qu'elle avait une SLA et qu'elle s'est suicidée. Mais il y en a une de médiatisée sur combien de patients. D'ailleurs, il me semble que l'association des SLA a réagi en disant foutez la paix aux SLA, on ne veut pas tous mourir. On médiatise, on monte en épingle certaines choses, mais cette demande du patient, et je dis bien du patient, elle est très rare. Par contre, la demande des aidants dans Alzheimer qui n'en peuvent plus d'avoir chez eux quelqu'un qui est dément, ça oui... mais du coup qu'est-ce qu'on fait pour les aidants ? Ça aussi ça coûte du blé et peut-être qu'il faut donc supprimer l'Alzheimer... Voilà. Donc bon, on verra bien...

Annexe n°7 : Retranscription de l'entretien avec Clotilde Truffaut.

Lou-Anne :

Je vais vous demander de vous demander de vous présenter brièvement, ainsi que la structure dans laquelle vous travaillez et les missions que vous êtes amenée à pratiquer dans cette structure

Clotilde T :

Alors moi je suis Clotilde T., à la base je suis professeure d'histoire-géographie et je suis mise à disposition pour occuper le mandat d'administratrice nationale à la MGEN. La MGEN c'est donc une mutuelle de l'économie sociale et solidaire. Une entreprise privée mais à but non lucratif. On n'a pas d'actionnaires à rémunérer et les adhérents participent à des élections qui font élire leurs administrateurs, et donc du coup participent à la prise de décision de l'entreprise. Donc vraiment, entreprise de l'économie sociale et solidaire, non-lucrative, avec des valeurs comme la solidarité, l'égalité, la responsabilité. On est acteurs du mouvement social et finalement la thématique de l'engagement sur des sujets de société c'est une thématique faisant partie intégrante de la MGEN. Je ne sais pas si vous connaissez un peu cette histoire, je ne vais pas la retracer on en aurait pour 15 ans. Mais rapidement, la MGEN elle s'est créée en 1946 et dans les années 60 on a milité pour l'accouchement sans douleurs, faire en sorte que les femmes puissent disposer de moyens d'accoucher pour ne pas souffrir, du coup c'est vraiment un point de vue laïque, la femme n'a pas à enfanter dans la douleur. Et puis on a milité pour mettre en place des consultations d'orthogénie, c'est-à-dire le planning familial. Donc avant que la contraception soit légale en France, on a organisé des consultations de planification des naissances, au centre de santé de Paris, en 1962. Et puis en 1975 par exemple, on a décidé en AG de rembourser les IVG ; alors que l'IVG a été remboursée par la sécu en 1983 il me semble. Donc vraiment, on a une histoire d'engagement en faveur des droits sociaux, on milite pour une justice sociale, faire en sorte que chacune, chacun puisse accéder aux mêmes droits quel que soit son niveau financier, sa catégorie sociale.

Alors, à la MGEN, le conseil d'administration m'a confié des délégations de pouvoir pour travailler sur les engagements sociétaux de la mutuelle, et sur les activités internationales. Du coup-là on va plus se focaliser sur les engagements sociétaux. Ben voilà, dès 2021, au moment de la mise en place de cette délégation de pouvoirs, moi j'ai commencé à travailler sur la fin de vie. Et puis, on a travaillé également sur l'égalité entre les femmes et les hommes pour l'instant.

Lou-Anne :

Du coup nous on va plutôt se centrer sur l'engagement qui attrait à la fin de vie. Du coup, premièrement je voudrai vous poser des questions en lien avec les soins palliatifs en France. Premièrement, est ce que vous estimez que les patients en fin de vie, ils soient aujourd'hui suffisamment accompagnés notamment par le biais des soins palliatifs.

Clotilde T :

Aujourd'hui en France, tout le monde s'accorde à dire qu'il n'y a pas assez de soins palliatifs. La classe des soins palliatifs le dit. De mémoire, il y a 21 départements sans soins palliatifs et au-delà de cela, des unités, il y a un déficit en termes de lits et d'équipes mobiles de soins palliatifs. Et si on tourne le regard vers les soins palliatifs pédiatriques, c'est encore plus criant en termes de manques sur le territoire. Donc il y a des dispositifs, il y en a qui sont intéressants mais ils ne sont pas suffisants. Et, c'est le rapport chauvin qui disait en décembre dernier qu'en gros 50 % des personnes qui devraient pouvoir accéder aux soins palliatifs, y ont effectivement accès. En creux, il y a 50 % des personnes qui n'ont pas accès à ces soins palliatifs alors que des douleurs pourraient être soulagées par ce moyen-là.

À la MGEN donc, on mène des activités d'assurance et ce qu'il faut avoir en tête, c'est qu'on a aussi une qualité d'offreurs de soins. On a les deux. Et, chez nous, on gère deux unités de soins palliatifs en propre : à la Verrière dans le 78 et à l'Arbizon dans les Hautes Pyrénées. On a 65 lits identifiés soins palliatifs et l'an dernier en gros, pour vous donner un ordre d'idée, on a accueilli 830 personnes en soins palliatifs. Donc on participe à l'offre de soins palliatifs et on constate, comme tous les rapports depuis une dizaine d'années, qu'il y a un déficit, un retard de la France sur le sujet.

Lou-Anne :

Est-ce que vous observez que les soignants ne sont pas assez formés aux soins palliatifs ?

Clotilde T :

Ce qui est marquant, c'est que chez nous, sur les unités de soins palliatifs, on n'a pas de problèmes de recrutement. C'est-à-dire que j'en discutais avec le vice-président en charge de l'offre de soins, on a... ce sont des structures qui attirent les professionnels de santé parce que ce sont des structures qui allient de manière très forte et intrinsèque vraiment l'humain, la prise en charge de l'humain et la prise en charge de la douleur. Mais il y a vraiment un côté humain qui est très prégnant et qui attire certaines catégories de professionnels de santé.

Et effectivement, pour répondre à votre question, sur le déficit de formation aux soins palliatifs, c'est une vraie problématique qui a été notée. Finalement, ça ne donne pas lieu à une formation universitaire dédiée, il y a un gap. Et puis les médecins lors de leur formation, on leur apprend à soigner et finalement, en soins palliatifs, on sait qu'on ne peut plus soigner, on sait qu'on a perdu finalement la lutte contre la maladie. Et peut-être qu'au-delà de la formation, il y a une question d'acculturation. Et ça, ça me paraît vraiment important parce que c'est un peu la clé qui consiste à mettre le patient au cœur du dispositif d'accompagnement, et puis de désenclaver les soins palliatifs. Parce que jusqu'ici on a le curatif pour faire un peu à la hache, ça ne marche pas et du coup on passe en palliatif. De mémoire, l'espérance de vie quand on passe en palliatif, c'est 15 jours. Ce qui fait que pour avoir échangé avec des médecins de nos unités de soins palliatifs, ils disent : les gens qui arrivent, ils arrivent vraiment en très mauvais état. Et pour nous, ce serait vraiment intéressant d'intégrer plus en amont les soins palliatifs dans une prise en charge, dès l'annonce d'une maladie grave et incurable.

Lou-Anne :

On voit que la prise en charge est très tardive pour ces patients-là. Et donc du coup, l'amélioration des soins palliatifs, elle est au cœur du projet de fin de vie de la MGEN ?

Clotilde T :

Oui, nous, vraiment, on a eu à cœur de s'engager en alliant le discours et les pratiques. C'est-à-dire qu'on s'est positionnés sur le sujet de la fin de vie et on essaye de faire et d'être en cohérence avec nos actes, par rapport à notre discours. Du coup, ce qu'on a essayé de faire, c'est de sensibiliser le public sur ce que sont les soins palliatifs. Ça fait super peur, tout de suite on a une image de mort qui apparaît et les unités de soins palliatifs font peur. Du coup nous, on a fait une Web-série qui s'appelle : « La vie jusqu'au bout », de 6 petits épisodes qui retrace la vie de notre unité de soins palliatifs de la Verrière. On suit des patients et on a interrogé des professionnels de santé, des paramédicaux, les patients, des bénévoles aussi, pour montrer que finalement, ce n'est pas un mouvoir où les gens attendent la mort mais des endroits où finalement les gens vivent jusqu'au bout. Et on échange avec eux, on échange en tant qu'humains avec eux jusqu'au bout. Donc on a essayé de détabouiser le sujet de prise en charge palliative des personnes. Et puis là, avec le projet de loi, on va essayer de réfléchir à... vous savez, en soins palliatifs, il y a les médecins, les paramédicaux et puis il y a les bénévoles qui

peuvent accompagner les personnes en fin de vie. On va donc essayer, puisque nous, on a des ambassadeurs MGEN dans tous les départements, de voir si on ne peut pas participer à ce bénévolat d'accompagnement dans le cadre des soins palliatifs. Et puis, on effleure un petit peu le sujet du projet de loi mais il est question de mettre en place un nouveau type d'établissements. Jusqu'ici on a des unités, des lits identifiés soins palliatifs et puis on a des personnes qui sont en situation de vie chez eux ou dans un EHPAD. Là, l'objectif du gouvernement est de créer un nouveau type d'établissements : les maisons d'accompagnement qui permettent d'avoir un établissement qui se situe entre l'EHPAD, le domicile et l'hôpital. Une petite structure avec un accompagnement pluridisciplinaire qui permette à des personnes dont la situation le nécessite, de quitter leur lieu de domicile parce qu'elles ne peuvent plus y rester sans pour autant devoir entrer en hôpital parce que leur situation ne nécessite pas non plus un suivi sanitaire important. Et nous, alors, on est très attentifs à ce dispositif, on regarde ce qui va sortir, notamment concernant les financements parce que, on est redevable de l'équilibre économique de la mutuelle. Donc on fera attention de voir si l'établissement a un modèle économique équilibré et si c'est le cas, on sera intéressés pour réfléchir au sujet et faire en sorte de pouvoir en créer. Donc on reste vigilants sur le sujet, à l'écoute et on regardera attentivement si le modèle économique nous permet de nous lancer dans l'expérimentation.

Lou-Anne :

Je vais me recentrer sur l'aide à mourir. Je sais que vous militez pour une évolution de la loi Claeys Léonetti, en quoi pour vous, celle-ci n'est pas suffisante pour répondre aux besoins des patients ?

Clotilde T :

Alors, on a eu des demandes d'adhérents. Nous, on est au service des adhérents, c'est la base, on rend service aux adhérents et on essaye de répondre à leurs besoins. Par des prestations, des offres de services et si besoin en contribuant à faire évoluer la loi. Donc on a eu des demandes d'adhérents qui disaient : quand est-ce que vous vous mettez à travailler en termes de lobbying, d'influence, sur l'évolution de la loi fin de vie parce que la loi actuelle ne répond pas aux besoins. Donc c'est parti de là, tout part des adhérents. On a travaillé avec tous les militants MGEN de tous les départements sur le sujet et on est arrivés à la conclusion que la loi actuelle ne répond pas à toutes les situations. Preuve en est qu'il y a des Français malades qui doivent partir à l'étranger pour avoir recours à l'aide à mourir. En fait, c'est toute la limite de la question de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Qui doit être réalisée avec un pronostic vital engagé à court terme, qui nécessite la fin de l'alimentation, de l'hydratation, de tous les traitements et donc la période plus ou moins longue d'agonie. Tout ça finalement, ça présente des limites, et selon nous nécessite, pour que chacun ou chacune soit vraiment libre de ses choix, une évolution de la loi.

Lou-Anne :

Du coup vous parliez de vos adhérents et vous disiez que c'était une demande qui émanait d'eux. J'ai vu dans un sondage du coup qui avait été fait par la MGEN en 2022 qui disait que ça représentait 97% des adhérents. Du coup selon vous, cette demande, au-delà des adhérents elle est sociétale ?

Clothilde T :

Pour moi, c'est indéniable. Tous les sondages s'accordent à le dire depuis 10, voire 15 ans. Et puis finalement, on voit que c'est transpartisan, c'est intéressant. C'est un sujet qui dépasse les clivages politiques. On voit aussi que lorsque l'on pose la question de la religion aux personnes sondées, quel que soit leur confession, la majorité des répondants sont en faveur d'une évolution

de la loi. Donc, pour moi, on est dans une situation où la société a évolué et où la loi est un peu en décalage. Et puis on a le sujet de l'UE, avec des frontières qui s'ouvrent et la plupart des pays alentours qui ont légiféré, dont certains accueillent les Français, et du coup ça crée une vraie problématique de justice sociale, parce qu'on a ceux qui ont les moyens de partir à l'étranger ; un suicide assisté en Suisse, c'est 10 000 euros. Qui est-ce qui va économiser 10 000 euros pour aller se suicider ? C'est terrible. Ça pose la question de la discrimination économique, de ceux qui savent et de ceux qui ne savent pas. Et puis aujourd'hui en France, il y a des euthanasies illégales qui se déroulent ; on a des chiffres, une enquête de l'INET sur le sujet. Et donc, finalement, on ne sait pas du tout comment ces euthanasies se déroulent. Ce n'est pas du tout cadré par la loi donc ce n'est à la fois ni protecteur des patients, ni protecteur des soignants, ni des proches. Je trouve qu'on est dans une situation qui nécessite des évolutions, parce que la loi ne répond pas à toutes les situations comme le disait la Convention citoyenne, et parce que nous sommes dans une situation qui est vectrice d'inégalités et d'injustices, disons-le.

Lou-Anne :

Je voudrai juste revenir, vous parliez du sondage et du fait que de nombreuses confessions avaient répondu positivement pour l'ouverture à une aide à mourir. Pourtant, on voit que les trois cultes majoritaires en FR, se rejoignent dans l'opposition à cette loi. Donc du coup ça se corrèle pas du tout avec ce que vous voyez dans votre sondage qui dit qu'ils seraient plutôt en faveur c'est ça ?

Clotilde T :

Moi, je ne vois pas trop d'oppositions, d'autres choix de dire qu'ils sont contre. Pour moi, il faut décorréliser les représentants des cultes qui portent leur religion, et les pratiquants qui ont une vision beaucoup plus pragmatique. Moi, je discutais avec Jean-Louis Touraine sur le sujet, qui me disait qu'il lui arrivait d'ordonner la pilule à des femmes très catholiques et de leur demander : mais finalement, est-ce que vous n'êtes pas en décalage entre les préceptes de l'église et le fait de prendre un contraceptif ? Et en fait, c'est assez génial, les patients lui ont répondu : non, mais en fait l'Église, c'est pour les idées, dans la vraie vie je suis beaucoup plus pragmatique. Et pour moi, il y a vraiment une question des idées portées par les Églises et puis après, il y a les pratiquants qui sont confrontés à la vraie vie.

Ce qui n'empêche pas que les croyants, un peu radicaux, regroupés dans Alliance VITA par exemple ou dans Droit à la Vie, eux effectivement se mobilisent et se font entendre.

Lou-Anne :

Merci beaucoup. Dans votre manifeste sur la fin de vie, vous évoquiez la liberté de faire des choix en fin de vie. Mais du coup, comment comprenez-vous le libre choix des patients en fin de vie et quelles seraient les conditions nécessaires pour que le patient puisse faire un libre choix selon vous ?

Clotilde T :

Alors, pour moi, le libre choix, c'est vraiment pouvoir choisir le meilleur des accompagnements pour vivre cette dernière étape de la vie. C'est ainsi qu'on pourrait définir ce libre choix. Et du coup, finalement, c'est choisir quel dispositif me convient le mieux, choisir si j'accepte ou non un traitement médicamenteux, ce qui est déjà prévu dans la loi, refuser un traitement. C'est choisir d'avoir accès aux soins palliatifs ou non, et puis c'est choisir in fine de pouvoir identifier le moment où les souffrances deviennent trop importantes et donc demander l'aide à mourir. C'est aussi choisir la modalité de l'aide à mourir, c'est-à-dire entre suicide assisté et euthanasie pour parler clairement.

Et donc, cette question du choix de l'accompagnement de la fin de vie suppose soit que la personne soit consciente et qu'elle dise les choses sans pression, ni interne ni externe, soit qu'elle ait rédigé des directives anticipées qui lui permettent d'établir des volontés si elle n'est pas en capacité de s'exprimer elle-même. Donc, pour moi, ce qui est vraiment important, c'est qu'il y ait cette notion de maladie grave et incurable, c'est la porte d'entrée, l'aide active à mourir ne peut se faire que dans ce cadre-là. Il doit y avoir une souffrance physique ou psychologique insupportable, et donc, on sait qu'on ne peut pas être guéri, on sait quelle est l'issue. Donc, pour moi, les personnes devraient pouvoir avoir le choix de la temporalité de l'aide à mourir aussi, et donc faire sauter la notion de pronostic vital engagé à court ou moyen terme.

Lou-Anne :

Donc du coup le projet de loi qui a été proposé, notamment comme vous disiez avec le pronostic vital, elle n'est pas suffisante pour l'instant ?

Clotilde T :

On va mener une campagne d'influence auprès de tous les parlementaires pour essayer de pousser des modifications du projet. Il y a plusieurs éléments qu'on voudrait faire modifier :

- Il y a la question de la nationalité : là, il est prévu que seuls les Français ou les personnes en résidence stable sur le territoire puissent avoir accès à l'aide à mourir. On pense que de la même manière que les Belges ou les Suisses ont accueilli des Français, ce serait intéressant que le modèle français, qui se veut humaniste, puisse le faire également.
- On a la question des conditions d'accès à l'aide à mourir : cette notion de pronostic vital engagé à court ou moyen terme nous questionne parce qu'il y a plein de médecins qui disent que c'est compliqué d'identifier un pronostic vital engagé à court terme ; quelques jours, c'est compliqué pour eux. Alors quelques semaines ou quelques mois, c'est compliqué également. Donc, factuellement, comme c'est compliqué, un médecin a dit dans une tribune dans Le Monde : « On est médecins, on n'est pas devins » ; et je trouvais ça pas mal. Du fait que les médecins disent qu'eux-mêmes ont du mal à déterminer si une personne va mourir dans un mois ou dans cinq mois, si on laisse une notion de pronostic vital engagé à long terme, finalement, c'est laisser la main au médecin sur le choix à opérer et décaler le choix du patient au médecin. Et vraiment, nous, ce qu'on porte, c'est que c'est le patient, le malade, qui doit faire les choix qui lui incombent quand il en a la capacité. On est pour supprimer cette notion de pronostic vital engagé à moyen terme.
- On est pour faire en sorte que les directives anticipées, qui seraient faites en pleine conscience - et là, il faudrait qu'un médecin vérifie qu'elles le sont - puissent effectivement être suivies si la personne ne peut pas s'exprimer.

Lou-Anne :

Du coup ça voudrait dire que le patient atteint d'une SLA fait une directive anticipée au moment de sa maladie et que cette directive soit respectée s'il demande une aide à mourir ?

Clotilde T :

Oui, s'il n'a plus la capacité de s'exprimer, qu'il puisse à ce moment-là se référer à ses directives anticipées en prouvant qu'elles ont été rédigées en conscience. Parce qu'aujourd'hui, dans le projet de loi, ce qui est prévu finalement c'est que les directives anticipées prévoient tout, sauf l'aide à mourir, puisqu'en fait, pour l'aide à mourir dans le projet de loi actuel, il faut pouvoir l'exprimer en conscience. Du coup, on ne peut pas dire dans sa directive anticipée : « Moi, je veux bénéficier d'une euthanasie », parce qu'en l'occurrence, ce serait cette modalité là si je

me retrouve dans cette situation. Là actuellement, de mémoire, il y a 14 % des plus de 50 ans qui ont rédigé leurs directives. Ben si on ne peut pas faire mention de l'aide active à mourir, on trouve que ces directives anticipées perdent un peu de leur intérêt. Donc, il y a cette question de directive anticipée, de pronostic vital engagé, de nationalité et puis on dit que ce qui est prévu dans la loi actuelle c'est du suicide assisté avec exception d'euthanasie. Nous, on dit que dès le début il faudrait que la personne ait le choix entre euthanasie et suicide assisté, pour éviter de gérer les exceptions. On sait que généralement les exceptions ça rime un petit peu avec difficulté. Et puis on se dit que pour certaines personnes il est juste inenvisageable de se suicider, et du coup ça apporte encore des difficultés. Donc, on dit autant légaliser les deux modalités.

Lou-Anne :

Donc vraiment mettre les termes parce qu'on a aussi l'impression avec la loi qu'il n'y a aucuns mots qui sont mis sur cette aide à mourir qui est un peu floue. On ne sait pas trop entre suicide assisté, exception d'euthanasie, c'est un peu flou quoi.

Clotilde T :

En fait, à chaque fois que j'en parle, c'est drôle parce que j'essaie d'utiliser le vocabulaire du projet de loi et à un moment donné, quand on veut rentrer dans les détails, on ne peut pas se permettre d'être généralisant. C'est un sujet qui est tellement compliqué et tellement fin qu'à un moment donné, il faut un peu rentrer dans la précision. Donc, forcément, je n'arrive pas à en parler sans évoquer les mots euthanasie ou suicide assisté. Et ce sont deux mots qui finalement ont des définitions claires.

Lou-Anne :

Aussi, j'ai fait pas mal d'entretiens avec des médecins en soins palliatifs et j'ai observé globalement un refus quasi systématique du corps médical à pratiquer ce geste létal. J'ai parlé avec une oncologue, une neurologue. Dès lors selon vous, comment on fait pour que les praticiens acceptent de pratiquer ce geste en cas d'euthanasie. Est-ce qu'ils ont le droit à clause de conscience. Qu'est-ce que vous avez-vous comme retour des soignants sur le sujet ?

Clotilde T :

Alors déjà, j'ai une petite nuance à apporter sur le côté soignant qui fait bloc contre. C'est vrai qu'on entend beaucoup la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) avec le docteur Fourcade à sa tête, qui est très présent dans tous les médias. Et des médecins de soins palliatifs qui disent que leur métier n'est pas de tuer mais d'accompagner jusqu'au bout de la vie. Et honnêtement, je n'ai pas de jugement à porter sur leur point de vue. Je ne sais pas du tout s'il est partagé par tous les médecins. Moi, j'ai vu des tribunes de médecins qui étaient pour, j'ai échangé avec des médecins qui disaient : pour moi, c'est aider et être en empathie jusqu'au bout, c'est vraiment être solidaire et dans l'écoute que d'accompagner la personne jusqu'au bout. Et d'ailleurs, quand on entend les médecins belges qui s'expriment, voilà. Donc, je pense que cette espèce de dichotomie existe aussi en France. Peut-être que ceux qu'on entend le plus sont ceux qui sont contre, mais pour autant, pour moi, ça ne veut pas dire que ceux qui sont pour n'existent pas non plus.

Après, sur le positionnement des professionnels de santé au sein de la MGEN, moi je suis dans l'incapacité de vous répondre, je ne sais pas du tout. De toute façon, nous sommes positionnés en tant qu'entreprise, après ce sera à eux d'être en première ligne, et nous sommes dans le strict respect des convictions individuelles et de la clause de conscience.

Ce qui est intéressant dans le projet de loi, c'est qu'il prévoit que le professionnel de santé qui peut accompagner la personne malade le dernier jour, soit un médecin soit un infirmier. Du

coup, ça élargit la base de personnes qui peuvent accompagner les malades. Et ce qui est prévu aussi, je trouve ça assez intéressant, c'est que comme pour l'IVG, un médecin qui fait jouer sa clause de conscience doit adresser à un de ses collègues. Et les collègues qui sont en accord avec le fait d'accompagner les gens jusqu'à la mort peuvent se faire connaître auprès de la commission de suivi et d'évaluation de l'aide à mourir pour justement qu'ils puissent disposer d'une liste de professionnels de santé qui seraient en accord. Passer la loi, c'est une chose, la rendre effective en est une autre.

Lou-Anne :

C'est ça, on a l'impression que la mettre en œuvre ça va être compliqué en cas d'adoption.

Clotilde T :

Je ne sais pas, honnêtement. Je ne sais pas parce que là, on est vraiment dans le moment où il y a des postures, où chacun fait son influence, son lobbying. On communique tous dans les médias et chacun défend une position. Après, si la loi passe, elle passera donc peut-être que les choses vont se calmer un petit peu. Et peut-être qu'en voyant qu'on n'a pas des hordes de personnes qui demandent de l'aide à mourir, ça va peut-être calmer les esprits.

Lou-Anne :

Oui c'est vrai que ça ne va pas forcément exploser si on légifère. On ne sait pas trop mais on voit en Belgique et en Suisse que c'est quand même assez stable donc on peut supposer qu'il n'y aura pas non plus une explosion de la demande. Et du coup, concernant la loi, il faut quand même qu'il y ait un cadre strict. Quels garde-fous devraient être mis en place pour qu'elle puisse être adoptée ?

Clotilde T :

Il faut éviter les dérives. Effectivement, il y a la question épineuse des mineurs. Nous sommes sur une position similaire au projet de loi actuel : il faut que les personnes soient majeures. Parce que le sujet du consentement, et du consentement des mineurs, est un sujet à part entière finalement. Nous n'avons pas inscrit ce sujet à la MGEN donc je ne suis pas habilitée à donner un positionnement MGEN sur le sujet. C'est un sujet complexe et pour autant, c'est un sujet qui malheureusement existe. Donc il y a vraiment cette question de consentement et il faut faire en sorte de vérifier que la personne a la capacité de s'exprimer de manière lucide et en conscience. Qu'elle ne soit pas poussée par sa famille ou même qu'elle ne s'auto-pousse parce qu'elle se dit qu'elle est un poids pour la société ; cela peut exister. Donc ce sont vraiment des sujets importants qui ne peuvent être instruits que par le professionnel de santé qui reçoit la demande. Et ce qui est prévu dans la loi, c'est que ce professionnel de santé doit prendre l'avis d'un professionnel qui est spécialiste de la maladie et, si possible, d'un professionnel paramédical qui connaît la personne. Et ça, je trouve que c'est assez intéressant parce qu'ainsi, on essaie de se rapprocher de la personne et de sa volonté, et de s'assurer qu'elle ne subit pas de pression.

Lou-Anne :

Merci. J'aurai une dernière question : du coup en cas d'adoption, comment la MGEN va œuvrer à la mise en œuvre de cette loi.

Clotilde T :

On va continuer ce qu'on a commencé à faire c'est-à-dire qu'on va continuer nos réunions publiques d'information, pour informer sur les droits parce qu'avoir une loi c'est bien mais si elle est méconnue ça sert peu. Sur les directives anticipées, essayer de faire connaître un petit

peu ce que les personnes peuvent faire pour aussi en parler autour d'elle, détabouiser le sujet de la mort. Et puis, il y a la question des maisons d'accompagnement. Concrètement sur le territoire, est-ce qu'on ne peut pas s'engager dans ce nouveau type d'établissements si le modèle économique qui est prévu est équilibré.

Lou-Anne :

Et là du coup d'ici là vous allez continuer à faire de l'influence auprès des parlementaires...

Clotilde T :

D'ici-là, oui on ne chôme pas, on fait plusieurs types d'actions : voilà, on a sollicité des rendez-vous auprès de tous les parlementaires, on mène des réunions publiques d'information sur tout le territoire. Certaines en lien avec l'ADMD, d'autres en lien avec les membres du pacte progressiste fin de vie qu'on a initié avec ADMD. On essaye de rédiger des tribunes, de faire passer des tribunes pour faire connaître nos points de vue. Là on a réussi à en faire passer une dans le monde. Donc on a plusieurs types d'actions concrètes pour essayer de faire valoir notre point de vue auprès du grand public.

TABLE DES MATIÈRES :

| | |
|--|-----------|
| AVERTISSEMENT..... | 2 |
| RÉSUMÉ | 3 |
| MOTS CLEFS | 4 |
| REMERCIEMENTS..... | 5 |
| LISTE DES ACRONYMES ET DES ABRÉVIATIONS | 6 |
| SOMMAIRE :..... | 8 |
| | |
| INTRODUCTION..... | 9 |
| | |
| PREMIÈRE PARTIE :..... | 21 |
| UN NOUVEAU CADRE LÉGISLATIF SUR LA FIN DE VIE : ENTRE DÉFIS ÉTHIQUES ET IMPÉRATIFS PRATIQUES..... | 21 |
| | |
| Chapitre 1 : Vers une évolution du cadre législatif sur la fin de vie | 22 |
| SECTION 1 : Quelle application du cadre législatif actuel ? | 22 |
| SECTION 2 : La prise en charge politique de la fin de vie amenant à une nouvelle loi . | 28 |
| | |
| Chapitre 2 : La collision des libres choix | 35 |
| SECTION 1 : Le droit du libre arbitre du patient face à sa fin de vie | 35 |
| SECTION 2 : Le libre choix des patients en fin de vie confronté à la décision des autres acteurs en fin de vie | 40 |
| | |
| Chapitre 3 : Le risque de difficultés d'applicabilité de l'aide à mourir | 46 |
| SECTION 1 : Le refus quasi systématique du corps soignant de pratiquer l'aide active à mourir..... | 46 |
| SECTION 2 : Outre la réticence du corps médical, des oppositions politiques et religieuses | 51 |
| | |
| DEUXIÈME PARTIE : | 58 |
| LES VOIES À SUIVRE POUR UNE AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE EN FRANCE..... | 58 |
| | |
| Chapitre 1 : Le nécessaire accès universel aux soins palliatifs | 59 |

| | |
|---|-----------|
| SECTION 1 : Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs | 59 |
| SECTION 2 : Le développement suffisant d'une culture palliative ? | 65 |
| Chapitre 2 : L'inspiration des cadres législatifs étrangers | 71 |
| SECTION 1 : Le suicide assisté, l'exemple de la Suisse..... | 71 |
| SECTION 2 : L'euthanasie, les exemples Belges et Canadiens..... | 76 |
| Chapitre 3 : La mise en place discutée d'une aide à mourir encadrée | 82 |
| SECTION 1 : Un projet de loi qui coalise les mécontentements..... | 82 |
| SECTION 2 : La mise en place d'une période de fin de vie permettant au patient d'exercer son libre choix..... | 87 |
| CONCLUSION | 90 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 92 |
| ANNEXES..... | 100 |
| TABLE DES MATIÈRES : | 150 |