

RETRANSCRIPTION DE LA CONFÉRENCE DÉBAT GRAND PUBLIC
du 6 décembre 2012

Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs

De la loi à la pratique

CONFÉRENCE DÉBAT GRAND PUBLIC

**ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE,
EUTHANASIE, SOINS PALLIATIFS**

DE LA LOI À LA PRATIQUE



**JEUDI 6 DÉCEMBRE
2012 à 20h00**
au Centre des Congrès de Caen

Conférence de
Jean LEONETTI

Président de la «Mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie» en 2004 qui a conduit à la «Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie».

Avec la participation du Professeur
Didier SICARD

Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique, chargé, par le Président de la République, d'une Mission sur la fin de vie.

Accès libre dans la limite des places disponibles

Caen - 04 93 33 47 08 - 4^e Sur - 04 93 371 00 23

CHUCaen

ars
Agence Régionale de Santé
Basse-Normandie

UNION
RÉGIONALE
DES MÉDECINS
LIBÉRAUX
BASSE-NORMANDIE

ASPEC

ESPACE RÉGIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE
DE BASSE-NORMANDIE

Introduction

Carole LOUIS, journaliste, animatrice des débats

Bonsoir à toutes et à tous, très nombreux ce soir. Près d'un décès sur deux en France, soit 48%, fait suite à une décision médicale qui a pu hâter la mort du patient sans intention toutefois de la donner. Moins de 1% des décès, en revanche, est provoqué par l'administration de médicament donné délibérément pour mettre fin à la vie. C'est ce que révèle aujourd'hui une dernière étude de l'INED, l'Institut national des études démographiques, qui a été réalisée auprès de médecins. Sept ans après la loi Leonetti relative au droit des malades et à la fin de vie, où en sommes-nous précisément en France ? Que dit cette loi ? Faut-il réellement légaliser l'euthanasie, comme certains le réclament, quelle place accorder aux soins palliatifs ? De la loi à la pratique, quelles réalités ?

Votre présence très nombreuse ce soir montre combien cette question pose problème et combien il est important d'y apporter des réponses. Je propose au Directeur de l'ARS de Basse-Normandie, Pierre-Jean Lancry, de nous rejoindre.

Pierre-Jean LANCRY, Directeur général de l'ARS de Basse-Normandie

L'Agence Régionale de Santé est une institution très récente puisqu'elle a été créée en avril 2010. Sa mission première est d'organiser le système de santé au sens large, depuis la prévention jusqu'à l'organisation des soins. Nous organisons assez régulièrement des débats publics sur des thèmes de société autour de la santé. Au nom du comité d'organisation, je suis très heureux de vous accueillir pour ce grand débat avec Jean Leonetti et Didier Sicard.

Carole LOUIS

Je souhaite vous présenter les membres du COPIL, et peut-être d'abord les deux initiateurs de ces manifestations, à savoir le Docteur Pierre Delassus, Chef du service douleur et soins palliatifs au CHU de Caen, Antoine Leveneur, Président de l'Union Régionale des Médecins libéraux, ainsi que le Professeur Jean-Marc Baleyte, Chef du service psychiatrie de l'enfant, Professeur de médecine au CHU de Caen et membre de l'espace de réflexion « Ethique régionale », le Docteur Thierry Gandon, Président du volet soins palliatifs du SROS, le Docteur François Stefani, membre de la Commission Ethique au Conseil National de l'Ordre des Médecins, Annick Bateau, Professeur de droit à l'université de Caen, et Marie-Paule Bailliot, Présidente de l'Association de soins palliatifs en Calvados. Et deux invités de marque que j'invite à me rejoindre, Monsieur Leonetti, député-maire d'Antibes, cardiologue et père de la loi, et le Professeur Didier Sicard, qui a été mandaté pour la mission de concertation auprès du grand public.

Deux données contredisent au moins l'un des chiffres que je vous ai indiqués tout à l'heure. 86% des Français se déclarent favorables à la légalisation de l'euthanasie, un Français sur deux estimant que la loi française actuelle sur la fin de vie ne permet pas suffisamment d'atténuer les souffrances physiques et morales. Cette loi d'avril 2005, nous vous la devons, Monsieur Leonetti, mais peut-être la connaît-on mal ou pas assez. Les médecins et les soignants eux-mêmes en connaissent-ils vraiment les limites ? Que dit-elle ? Doit-elle être améliorée ? Elle a déjà subi quelques améliorations. Jusqu'où ?

Intervention de Monsieur Jean LEONETTI

Jean LEONETTI, Président de la « Mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie »

Je remercie Monsieur le Directeur général de l'ARS de m'avoir invité. C'est toujours une pression supplémentaire, en dehors de votre présence nombreuse, que celle de Didier Sicard pour lequel j'ai à la fois beaucoup de respect et beaucoup de crainte. Il doit remettre un rapport au Président de la République dans quelque temps en essayant d'exposer les problèmes de la loi et surtout du sujet. J'essaie en même temps de le convaincre.

Je ne suis malheureusement pas venu vous apporter des réponses, mais plutôt des questions. L'éthique questionne, interroge, inquiète au bon sens du terme, à savoir qu'elle enlève la quiétude de la certitude individuelle pour faire en sorte que le doute collectif aboutisse à des solutions sages. La religion, elle, révèle une vérité pour les croyants. La morale édicte des règles, l'éthique s'interroge. Il s'agit d'une démarche complexe, diverse, qui essaie d'approcher la vérité, et si je devais avoir une seule certitude, c'est que la personne qui arrive en disant je sais, je sais qu'elle ne sait pas. Pour la bonne et simple raison que l'homme, depuis qu'il est homme, depuis qu'il oppose son pouce à son index et que son cortex est développé, il enterre ses morts, et il sait désormais qu'il va mourir. Et cette question ne sera réglée ni par une loi, ni par une culture ou une civilisation, mais restera au fond de chaque être humain comme cette inquiétude et cette quête de vérité qui nous anime tous et qui doit à la fois nous interroger, mais en même temps nous amener à trouver des solutions.

Parce que l'éthique n'est pas qu'une interrogation éthérée dans des salons de philosophes. L'éthique nous interpelle au pied du souffrant, au pied du mourant, et elle nous dit : et là, qu'est-ce qu'il faut faire ? Plutôt que de penser que la morale s'applique sur des actes, il vaut mieux se poser la question en termes d'éthique de savoir comment, à partir des actes que je fais, je remets en cause les règles immuables des valeurs universelles. Ne cherchez pas dans les livres ce que vous devez faire, mais interrogez-vous quand au fait de savoir dans quelle mesure vous ébranlez ce qui constitue les fondements de notre culture et de notre civilisation et de ce qui fait que nous sommes des humains.

Aborder la fin de vie, c'est en même temps se poser la question d'Epicure : pourquoi est-ce que je m'interroge sur cette question quand je suis vivant et que la mort n'est pas là et pourquoi m'interrogerai-je quand je ne serai pas là et que le problème ne se posera plus ? Effectivement, la mort, notre expérience de la mort, c'est toujours la mort de l'autre, la mort de celui qui est absent. Et même quand je projette ma mort, je me pose la question de savoir qui je vais laisser. Parce que si j'étais seul au monde, je ne me poserais pas la question de ma mort, je disparaîtrai puisqu'en fait ma relation humaine crée mon humanité.

Cette expérience de la mort, nous la voyons à la télévision, nous la banalisons dans des jeux vidéo, nous savons que la mort existe, mais la vraie mort, celle qui nous marque au plus profond de nous, celle qui nous laisse ces cicatrices indélébiles, c'est la mort de l'être aimé que nous avons accompagné, ou que nous avons mal accompagné, que nous avons vu partir trop tôt ou que nous avons le sentiment d'avoir vu partir trop tard. Et cet être nous laisse ce sentiment d'inachevé, de culpabilité, j'aurais dû lui dire, j'aurais dû faire. Et de ce sentiment naît la projection que nous avons de notre propre mort. Je ne voudrais pas mourir comme tel parent, je ne voudrais pas mourir de cette façon-là, et je voudrais mourir comme telle personne qui est morte tranquillement, apaisée, après avoir réuni ses enfants et leur avoir transmis les messages du passage passé ; à la fois passer la vie, mais en même temps passer le message et faire en sorte que dans le cœur de ceux que j'aime je laisse encore cette trace qui fait que je suis encore vivant.

Mais la mort a changé parce que nous sommes dans une société, une culture évoluée, parce que les techniques et les sciences sont venues apporter à l'homme tellement de longueur de vie, mais en même temps de qualité de vie que la confiance en la médecine est devenue presque inébranlable. Combien de fois entendons-nous, lorsqu'un malade arrive à l'hôpital : « maintenant, vous allez le guérir », comme si l'institution hospitalière, avec ce

qu'elle comporte de compétence, de moyens, mais aussi de savoir et de techniques, devait résoudre le problème de la mort. Cette mort s'est donc totalement médicalisée, et en se médicalisant, elle a apporté cet excès de confiance et cette crainte en contrepoint. Excès de confiance : « puisqu'il est à l'hôpital vous devez le guérir » ; mais excès de crainte : « n'allez-vous pas le prolonger anormalement ? ».

Les peurs sont ce qui guide le plus les peuples parce que dans leur irrationalité, elles nous font raisonner sans raisonnement. La peur, c'est la meilleure façon de rejeter l'autre, c'est la meilleure façon d'avoir peur de l'espace que l'on respire, de ce que l'on mange, de l'étranger qui vient, ou de la possibilité justement de se trouver dans une situation où l'on ne maîtriserait pas à la fois sa vie et sa mort. Et la peur de nos concitoyens, notre peur à tous, n'est plus tellement de mourir. Après tout, la société a tellement mis un tabou sur la mort qu'elle est inapparente. Je suis de la génération où, de temps en temps, sur un porche, étaient installées de grandes tentures noires portant l'initiale du patronyme de la personne décédée. Je suis aussi de la période dans laquelle on suivait le corbillard, où le deuil était porté au sens véritable du terme, quelquefois par une marque au veston qui disait bien : « je suis dans une période dans laquelle je suis en deuil ».

Aujourd'hui, la mort doit passer inaperçu, et si je vous demandais quelle mort vous souhaitez, vous diriez, si vous avez beaucoup d'humour, comme Alphonse Allais : « je voudrais mourir à 99 ans tuée par un mari jaloux », mais si vous êtes plus lucide, vous direz : « le plus tard possible, le plus lucide possible, et le plus inaperçu possible, c'est-à-dire dans mon sommeil ». Notre volonté, c'est de bien mourir. Et s'est donc substituée à la peur de mourir la peur de mal mourir. Cette médecine performante a quelquefois, dans des situations particulières, entraîné des gains de vie qui apparaissent à la fois aux yeux de nos concitoyens, à l'intéressé lui-même, voire à sa famille, comme des survies insupportables. De cette survie, les gens, le peuple, se posent la question de savoir si cela valait la peine de mettre autant de moyens pour obtenir une vie si précaire ou si dégradée ?

Enfin est venue, parce que la longévité augmente et parce qu'on sait mettre des mots sur des pathologies, la pathologie dégénérative, la maladie d'Alzheimer, qui nous fait craindre à tous que nous ne mourrions étranger à nous-mêmes, étranger à notre famille, de n'être plus capable de reconnaître ceux que l'on aime, d'être une charge pour eux, d'être une charge pour la société, et donc mourir avant de mourir, mourir avant de mal mourir, est une idée qui continue à faire son chemin. Si je pouvais mourir vivant, alors je ne mourrais pas vraiment.

Parallèlement à cette peur, une autre peur existe dans le corps médical. Lors de la première mission, un des réanimateurs disait : « Ma crainte, c'est que lorsque j'arrête un traitement ou un respirateur, et que je le fais après y avoir réfléchi avec mon équipe parce que je sais que ce traitement est devenu inutile, que cette survie est devenue inutile, j'ai toujours peur que dans les jours qui suivent, dénoncé par je ne sais qui, les gendarmes viennent me mettre des menottes et me conduisent devant un tribunal ». Avec cette vieille idée que la non-assistance à personne en danger serait présente et obsédante pour le corps médical. Monsieur Denoix de Saint-Marc qui était venu quelque temps auparavant, avait demandé : « Lorsque vous arrêtez un respirateur, savez-vous que l'arrêt du respirateur va entraîner la mort du patient ? ». Oui. « Est-ce que vous le décidez de manière impulsive ou est-ce que vous le réfléchissez ? » On le réfléchit. « Est-ce que vous le faites seul ou en concertation avec un certain nombre de personnes ? » En concertation avec un certain nombre de personnes. « Eh bien, c'est donc un homicide avec préméditation en bande organisée, ce qui vaut trente ans de réclusion criminelle ». Même si jamais les choses ne se sont produites ainsi dans notre pays, cette idée a fait que l'arrêt d'un traitement inutile pouvait être considéré comme une non-assistance à personne en danger.

Ces deux peurs s'affrontent. La peur d'être inutilement prolongé d'un côté, la peur de ne jamais en faire assez de l'autre côté, ce qui rendait la situation inextricable. Deux peurs et deux valeurs. L'éthique, ce n'est jamais le bien contre le mal, ce n'est jamais la science contre la morale, ce n'est jamais le peuple contre les élus. L'éthique, c'est le bien contre le bien, ce sont deux valeurs qui sont en conflit. Après tout, il suffit de regarder comment dans notre devise républicaine la liberté peut parfois être en opposition avec l'égalité. Nous avons

deux valeurs fondamentales, deux piliers de notre culture qui sont la liberté, l'autonomie de la personne, et en même temps la vie humaine.

Dans un pays de liberté, dans un pays qui incarne la liberté comme la France, comment pourrait-on ne pas écouter cette liberté, qui est l'autonomie de celui qui dit je veux ? Je veux, mais en même temps, la liberté n'est pas exactement la volonté ou plus exactement la liberté c'est de changer de volonté. Et si la démocratie est vivante, c'est parce que l'on vous demande régulièrement si vous voulez changer de volonté, parce que les circonstances, parce que votre appréciation peut changer et que vous pouvez décider que telle personne dirige et que telle autre dirige ultérieurement. On ne vous fait pas voter à 18 ans de manière définitive pour savoir quelle est votre liberté et votre choix.

Cela veut dire que liberté égale capacité de changer de volonté, et la mort interrompt le cycle de la liberté puisqu'elle interrompt la fluctuation de la volonté. Et ma liberté de mon corps qui est à moi, reste-t-elle quelque chose de vrai ? Vous allez sortir tout à l'heure et vous allez vous imaginer en 2040. Quelqu'un va vous interpellé et vous dire : je viens de constater par piratage informatique que votre schéma génétique est exactement identique au mien, je n'ai plus de rein, je vous achète votre rein un million d'Euros. Vous allez vous précipiter chez vous et vous mettre derrière l'ordinateur. Même si vous ne trouvez que les données de 2012, vous verrez que la néphrectomie représente 0,01% de mortalité, ce qui correspond à la mortalité que l'on peut envisager quand on fait mille kilomètres sur les routes de France. Puis vous allez regarder la durée de vie d'une personne qui n'a qu'un rein après ablation d'un rein. Paradoxalement, vous allez constater que vous vivrez plus longtemps si vous n'avez qu'un rein que si vous avez deux reins. En réalité, c'est parce que ceux qui donnent un rein sont en parfaite santé et ont donc une longévité légèrement supérieure à ceux qui ont deux reins. Pour 0,01% de risque, vous vous dites : pourquoi je ne pourrais pas vendre mon rein, il est à moi ce rein. Et quand il sera sorti de mon corps, il apparaîtra comme un morceau de viande et ressemblera aux rognons des étals de boucherie. Qu'est-ce que c'est que ce morceau de viande que je ne pourrais pas vendre ? Dans le « Marchand de Venise », il y a ce dilemme terrible de Shylock réclamant son dû et sa chair, la chair de celui qui a une dette envers lui, et cela nous apparaît horrible dans la pièce de Shakespeare. Mais en même temps, vous vous direz que vous ne pouvez pas vendre ce rein. Et même s'il vous en donne cinq millions d'Euros, vous ne pouvez pas vendre ce rein parce qu'il fait partie d'un corps humain et que votre liberté, celle du rein qui vous appartient, c'est justement l'interdiction d'altérer en vous cette dignité à travers la marchandisation de votre corps et votre capacité de dire : j'ai altéré en moi ce lien qui nous unit et qui nous anime, qui est le lien humain que nous avons les uns envers les autres.

Par rapport aux autres et par rapport à ma dignité d'humain, je ne peux donc pas vendre mon rein. Et ma liberté sur mon corps n'est pas si absolue que j'aurais pu l'imaginer parce que lorsque j'altère mon corps, j'altère la parcelle de lien qui nous unit et qui s'appelle l'humanité et la dignité qui sont étroitement liées.

La vie. Qu'y a-t-il de plus que la vie ? Qu'y a-t-il de plus que la vie humaine ? Je me garderai bien de vous dire qu'elle est sacrée, car vous pourriez faire des interprétations quelquefois erronées. Je vous dirai simplement que la vie humaine me paraît être la valeur supérieure d'un monde d'humains, et encore plus si le ciel est vide que si le ciel est rempli d'une autre vie. Dans le film de Claude Lelouch « Un homme et une femme », dans une scène se déroulant dans un immense musée, la femme dit à l'homme : « Et si vous deviez sauver une œuvre ici, laquelle sauveriez-vous ? ». Et l'homme répond : « Je sauverais le chat parce que lui est une vie alors que le reste, ce sont des œuvres des humains, mais elles ne sont pas la vie, et ensuite je libérerais le chat ». Ce qui signifie que cette liberté de la vie animale est plus forte que tout ce que les hommes ont pu construire et que la vie humaine est l'élément primordial, la valeur suprême. Et d'ailleurs, elle est constitutionnelle. Le droit à la vie est un droit universel, c'est un droit qui se répète dans tous les actes internationaux et nationaux qui confèrent cette dignité de la personne.

Et pourtant tout à l'heure nous évoquions le problème de cette personne dans un coma irréversible avec une mort annoncée, avec un cerveau totalement détruit. L'ensemble de la médecine maintient la vie, mais cette vie est-elle encore la vie ? Cette vie n'est-elle pas une

survie artificielle faite de machines qui permettent au cœur de battre, aux poumons de respirer, au sang de circuler, mais dont la vie s'est détachée. A ce moment-là, lorsque l'acte médical est disproportionné, lorsqu'il est inutile, lorsqu'il n'a plus d'autre but que le maintien artificiel d'un corps biologique en vie, alors la vie n'est pas la vie. Je pensais cette valeur immuable, mais je peux arrêter cette vie en survie parce qu'elle n'est qu'artificielle et que ce n'est que moi qui ai produit une survie.

Si ces deux valeurs sont en conflit, le problème n'est pas simple. Alors, essayons de revenir à des principes et peut-être au principe de la loi. Si vous demandez ce soir à une personne si elle sait qu'elle va mourir, elle répondra qu'elle le sait, nous le savons tous. Pire, vous savez que ceux que vous aimez vont mourir, et peut-être que vous espérez mourir avant eux pour ne pas les voir mourir. Mais si vous allez au bout de ce raisonnement, savez-vous vraiment que vous allez mourir ? Vous le savez, mais vous ne le concevez pas, vous ne l'imaginez pas. En revanche, si je vous annonce une maladie grave, alors que l'horizon s'éloigne au fur et à mesure que vous marchez, au moment où je vous donnerai un diagnostic d'une lourdeur telle que vous savez que votre vie est finie au sens de la finitude, vous allez voir l'horizon se rapprocher, vous allez appréhender cette vision et vous allez poser toujours les mêmes questions. Pour combien de temps j'en ai ? Question difficile, et souvent les médecins sont surpris non pas du diagnostic qui est très précis aujourd'hui, mais du pronostic. Combien de fois avons-nous pensé que telle personne allait décéder dans les mois à venir, et avons-nous été surpris de la voir plusieurs années après, quelquefois même améliorée.

A peine aura-t-on répondu, mal, à cette question, que la personne demandera : « Allez-vous me suivre jusqu'au bout ? Allez-vous à un moment donné m'abandonner ? ». Abandonner le plus faible, parce que la maladie lasse et que la fin de vie effraie. Et elle demandera : « Est-ce que je vais souffrir ? » Et c'est d'ailleurs davantage la famille qui posera cette question. Et vous serez obligé de répondre parce que c'est votre devoir. Cette société, et la médecine qui porte cette société, ne doit ni abandonner, ni laisser souffrir. Et à un moment donné, elle posera la question, généralement sous une forme détournée : « Saurez-vous ce qu'il faut faire pour ne pas me prolonger ? » Et vous répondrez aussi par la positive : « oui, je ne vous prolongerai pas ».

Tels sont les trois éléments de la loi actuelle. Je ne te prolongerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne t'abandonnerai pas. Quand on dit « je ne t'abandonnerai pas », la question du traitement médical du guérir et de sauver ne se pose plus, ce n'est plus mon rôle. On passe du cure au care, on passe du traitement au soin. On peut arrêter des traitements, on ne peut jamais arrêter des soins. Quand passe-t-on du curatif au palliatif ? Moi qui suis cardiologue, j'ai toujours mis de la morphine quand un infarctus du myocarde survenait en sachant très bien que cela ne débouchait aucune artère coronaire. Pour autant, on alliait le palliatif et le curatif, et quelquefois le palliatif a une forme de curatif puisque le palliatif prolonge la vie. Bien sûr qu'il y a cette différence, bien sûr qu'il y a un changement de stratégie au moment où l'on sait qu'on ne peut plus guérir et sauver et où l'on va rentrer dans une démarche qui consiste à accompagner et à soulager. Néanmoins, le curatif et le palliatif sont étroitement imbriqués dans tout acte de soin, dans tout acte médical, dans tout acte de solidarité. D'ailleurs, a-t-on déjà soigné quelqu'un avec un traitement qui lui évite définitivement la mort ? Non, nous sommes tous, quel que soit l'acte que nous pratiquons, dans du palliatif, et donc nous prolongeons la vie sans pour autant empêcher la mort.

Dois-je effacer la souffrance ? Oui. La souffrance morale doit-elle être effacée comme la souffrance physique ? Oui. Comment le faire ? J'ai tellement vu de médecins ouvrir le Vidal et expliquer, en fin de vie, devant des souffrances physiques ou morales, que les doses utilisées sont déjà toxiques, qu'elles pouvaient hâter la mort. Aujourd'hui, la loi stipule qu'en fin de vie, la qualité de vie prime sur la durée de la vie et que si l'on doit soulager un patient, que ce soit de ses souffrances physiques ou morales ou des inconforts particuliers, le traitement doit être utilisé aux doses nécessaires pour effacer cette souffrance, même si cela doit accélérer sa mort. Peu de gens le savent. Ce n'est pas donner la mort que de soulager la souffrance.

En même temps, l'intentionnalité est importante. Simplement se poser la question : je fais quoi en mettant cette dose de morphine ? Si je mets des doses toxiques et mortelles chez une personne qui ne souffre pas, je ne suis pas dans le soulagement de la douleur et dans ce que l'on appelle le double essai. Mais si je vois que la souffrance persiste et qu'après la morphine, devant l'angoisse du malade, je dois aboutir à une sédation, je suis dans le « je ne t'abandonnerai pas », « je ne te laisserai pas souffrir ». Et il y a la troisième question qui est la plus difficile : je ne te prolongerai pas anormalement. C'est ce que l'on appelle habituellement l'acharnement thérapeutique que la loi appelle l'obstination déraisonnable.

La première fois que j'ai fait un débat sur la fin de vie, j'étais sur une route varoise en direction de Draguignan. Dans le Var, il pleut probablement autant qu'en Normandie mais sur un temps beaucoup plus court et cela ressemble souvent à un petit déluge africain. Je n'y voyais donc pas à trois mètres et tout en réfléchissant à ce que j'allais dire lors de mon intervention, je me disais que j'allais peut-être mourir sur une route en faisant le premier débat sur la fin de vie et que le lendemain, deux ou trois journalistes allaient bien se gausser de cette situation particulière. Chemin faisant, étant médecin, je me demandais quel interne allait me recevoir, en me disant que ce ne serait pas un CHU, que ce ne serait pas un premier choix, et en espérant qu'il s'acharnerait un peu et ne se dirait pas : cet homme de la soixantaine a eu une belle vie, maintenant il a pris un coup sur la tête, mais on ne vas pas se casser la tête pendant des années, c'est cher, donc on arrête tout. Donc, j'aimerais bien qu'il s'acharne, et qu'il s'acharne avec de la thérapeutique. Et donc je trouve que l'acharnement thérapeutique n'est pas si stupide que cela. Mais j'aurais bien aimé aussi que quinze jours après, s'il constate que je suis totalement décérébré, il appelle ma famille, ma femme et mes enfants, pour leur dire tranquillement, sereinement, humainement, que je n'aurais pas souhaité cette survie-là et que l'on peut arrêter les traitements. A ce moment-là, je voudrais que l'obstination déraisonnable, ce qui sort de la raison, ce qui s'acharne obstinément, s'arrête.

Cela montre bien à quel point c'est compliqué. Je suis sûr que s'il avait appelé ma femme immédiatement, elle lui aurait demandé de faire tout ce qu'il était possible de faire, et peut-être que quelques jours plus tard, elle lui aurait demandé d'arrêter de me faire souffrir inutilement. Ce moment de bascule entre la colère de l'insupportable et le moment de la résignation et de l'acceptation est quelquefois très court, quelquefois plus long, mais les familles, à un moment donné, acceptent le consensus médical que ce que nous faisons est au-delà du nécessaire, au-delà de ce qui est acceptable. C'est l'honneur de cette médecine performante de savoir jusqu'où ne pas aller trop loin. C'est l'honneur de cette médecine technique et performante de se dire à un moment donné que tout ce qui est possible techniquement n'est pas souhaitable humainement. Et de passer de cette culture de la performance et du sauver à l'acceptation et à l'accompagner.

Et il y a, bien sûr, une obligation très forte que j'évoquerai à travers une référence religieuse. Le Verbe sauve de la mort, ceux qui ne se parlent pas au moment de la mort portent en eux l'inexprimé. Et il est donc indispensable qu'il y ait un dialogue dans l'équipe médicale, dialogue d'hésitation, de doute, de réflexion. Il est indispensable qu'on parle au malade conscient comme à un être humain, mais en lui donnant ce qu'il attend de la vérité et non en lui assénant des vérités qui détruisent les cœurs et les âmes. Et le proche, celui qui attend derrière la vitre, qui est passé de cette mort familiale et familière du domicile à une mort médicale, quelquefois remplie de machines auxquelles il ne comprend rien, lui aussi, on a besoin de lui parler. De ce triangle, qui devient décisionnel au moment où le malade ne peut plus s'exprimer, on essaie de sortir ce qu'aurait voulu le malade. S'il a rédigé des directives anticipées, tant mieux, mais s'il ne l'a pas fait ?

Je me souviens de ce stomatologiste qui avait eu un accident de moto lors d'un raid en Afrique et avait été rapatrié. Il menait une vie purement végétative et son état se dégradait. La loi était sortie, et la famille était venue me voir pour me dire qu'il fallait arrêter parce que son fils de 12 ans ne savait plus, depuis quatre ans, si son père était vivant ou mort. Il ne le reconnaissait plus car il ne pesait plus que 30 kg et n'avait plus rien à voir avec l'homme dynamique qu'il était. En même temps, il ne pouvait pas en faire le deuil puisqu'il le voyait toujours vivant et maintenu artificiellement en vie. Avant de partir, cet homme avait écrit :

« Pour moi, vivre c'est bouger ». Ce n'est pas grand-chose, mais cela veut quand même dire que celui qui est parti en Afrique faire un raid à moto est quelqu'un qui en ayant écrit cela ne souhaitait probablement pas mener une vie végétative et être maintenu artificiellement en vie.

Dans ce triangle, où la famille accepte, où les médecins comprennent, et où l'idée que le malade n'aurait pas voulu prédomine, la décision est apaisée. On me dit toujours : qui gagne ? Le malade, le médecin, ou la famille ? Personne ne gagne, tout le monde perd puisqu'on perd un être cher. En même temps, à un moment donné, la décision est mûre, elle apparaît comme évidente. Maintenant, cela suffit. Et ce moment de maintenant cela suffit doit se traduire par un acte médical pour lequel on a tenu compte des directives anticipées et de l'avis de la famille.

Dans ces circonstances, se posent encore trois questions dont je n'ai pas la réponse. La première est lorsque j'arrête le respirateur, lorsque j'enlève cette canule, lorsque j'enlève cette sonde gastrique, est-ce que je sais que le malade va mourir ? Oui. Est-ce que j'ai un devoir envers lui ? Oui. Quel devoir ai-je envers lui ? Le premier est de le considérer toujours comme une personne humaine. Le deuxième est de lui garantir, au-delà des mots que nous ne pouvons pas échanger, qu'il ne souffrira pas. J'ai vu dans l'affaire Pierra et dans l'affaire Defelle, des arrêts de traitement salvateurs, avec plus aucun soin, comme si le travail du médecin devait s'arrêter uniquement quand il peut maintenir en vie ou sauver, mais pas quand il doit accompagner.

En 2008, le code de déontologie a été modifié. C'est un livre rédigé avec deux accords, celui du Conseil de l'ordre des médecins et celui du Conseil d'Etat, et cela fait donc acte législatif et référent. Désormais, lorsque vous arrêtez un traitement qui maintient en vie, un traitement salvateur, et que la personne n'a pas la conscience pour exprimer sa potentielle souffrance, vous devez, nous devons garantir qu'il ne souffrira pas en mettant systématiquement des traitements antalgiques et sédatifs importants. Ah oui, mais là, me direz-vous, je vois bien votre hypocrisie ! C'est un mot souvent utilisé par ceux qui n'osent pas utiliser le mot de mort ou de donner la mort. Pour autant, qu'est-ce que je fais quand je fais cela ? Est-ce que je fais un acte euthanasique puisque je sais que je ne suis plus dans le double effet où j'enlève la souffrance, et en même temps, je ne dose pas le médicament que je donne, en sachant très bien qu'il va accélérer la mort ? Je suis intimement persuadé que ce n'est pas un acte de mort, mais un acte d'accompagnement, de renoncement de survie artificielle. Et en ce sens, il a effectivement un côté impératif. Pour ceux qui l'entourent, je ne peux pas donner l'impression que ce corps souffre et fournir comme seule explication qu'on l'a débranché parce qu'il n'avait plus de cerveau, qu'il ne ressent pas l'encombrement de son poumon. Je prétends que nous devons à la famille un départ apaisé et serein, ce qui se fait au prix d'une sédation terminale, même si certains, à tort, l'interprètent comme un acte euthanasique.

Les directives anticipées ? Je ne sais pas. La dernière étude de l'Insee montre qu'à peine 2,5% des Français l'ont rédigée et qu'elle est utilisée dans 1,5% des cas. En revanche, lorsqu'on lit les directives anticipées, les médecins en tiennent compte dans 70% des cas. Qu'appelle-t-on directives anticipées ? Quelqu'un comme vous et moi rentre chez lui et écrit que s'il se retrouve dans telle situation, il ne souhaite pas être prolongé ou que telle thérapeutique soit appliquée. C'est difficile quand on est bien portant, c'est moins difficile quand on a une maladie et qu'on en connaît l'issue. Ainsi, dans certaines pathologies, les malades savent, parce qu'ils l'ont appris des médecins mais aussi parce qu'ils l'ont lu sur internet ou dans la presse, quelles sont leurs probabilités de mourir, et ils disent qu'ils ne voudraient pas que l'on fasse cela. Le médecin tient compte des directives anticipées. Malheureusement, l'ensemble de nos concitoyens ont l'impression que c'est lettre morte, et que le médecin va faire selon son bon vouloir. Peut-être faut-il les rendre plus contraignantes, peut-être faut-il faire en sorte que cette valeur indicative devienne une valeur plus impérative.

Il y a l'histoire du porte-manteau. Il s'agit d'un monsieur qui n'a plus qu'un poumon et qui, un jour, fait une très mauvaise grippe et se retrouve en détresse respiratoire, n'arrivant plus à respirer. Il arrive à l'hôpital, ne pouvant respirer il ne peut pas parler. Les réanimateurs le prennent en charge, le mettent sous machine. Avec l'aide de l'assistance respiratoire et des

médicaments contre la grippe, le malade guérit. Le médecin triomphant veut, bien sûr, s'attribuer la victoire et vient voir le malade en lui disant : « Vous vous en êtes bien tiré ! », sous-entendu : « Je vous ai sauvé la vie ». Et le malade lui répond : « Je m'en suis d'autant mieux tiré que dans ma veste accroché au porte-manteau qui était en face de moi pendant que vous me réanimiez, il y avait un papier indiquant qu'il ne fallait pas me réanimer ». Oui, mais imaginez le même malade avec le poumon restant envahi par le cancer, aurait-il fallu le réanimer et le mettre sous respirateur ? Probablement pas.

Je pense que les directives anticipées sont aujourd'hui mal expliquées, négligées, et peuvent être une forme de garantie, de tranquillité pour ceux qui ont une pathologie et qui ne veulent pas mourir dans des conditions particulières. Je pense qu'il faudra à l'avenir leur donner plus de force et faire en sorte qu'elles passent de l'indication à l'impératif pour amener les médecins à justifier le fait de ne pas les suivre.

Reste enfin le problème de l'euthanasie. Je vois bien les statistiques et je vois bien aussi que la population française regarde avec un œil intéressé ce qui se passe en Belgique, en Hollande ou au Luxembourg, parfois dans l'Oregon ou ailleurs. Bien que l'euthanasie ne soit légalisée qu'au Benelux, cette question taraude les Français pour les raisons évoquées antérieurement. La première idée, c'est : à titre exceptionnel, cela ne vous est-il jamais arrivé ? Ceux de ma génération, qui ont longtemps utilisé, à l'époque où les soins palliatifs n'existaient pas, un cocktail fait de médicaments dont on savait qu'ils entraînaient la mort à court terme, sont un peu en difficulté pour répondre que cela leur est arrivé. Je répondrai, un peu comme le Professeur Goldwasser, un ex-progrès devenu ringard. A une certaine époque, la médecine était si méprisante à l'égard du malade qu'apaiser les souffrances, même en hâtant la mort, était encore la façon la plus humaine d'aborder la fin de vie.

Et aujourd'hui, les soins palliatifs existent, de nouveaux médicaments existent, de nouvelles compétences existent. Donc, aborder par l'angle purement médical l'acte euthanasique sans rien demander à personne est aujourd'hui une rare et grave incompétence. Le malade qui demande la mort n'existerait-il qu'en Belgique ou en Hollande ? L'étude de l'Insee montre que 1,8% de la population générale se trouve, en fin de vie, confronté à un désir de mort. Et je voudrais distinguer deux situations différentes.

Dans la première situation, on est en phase terminale. Je ne voudrais pas dire que c'est simple, mais en phase terminale d'une maladie grave et incurable, dès l'instant où vous pouvez apaiser les souffrances, où vous n'avez pas à vous poser la question de savoir si vous raccourcissez ou non le peu de vie qui reste, et où l'idée de la qualité de vie doit primer sur la durée de vie, la question se pose peu. En revanche, elle se pose beaucoup plus difficilement si la personne dit qu'elle veut mourir parce qu'elle vient d'apprendre qu'elle a une maladie d'Alzheimer, que son cancer de la tête vient de progresser et qu'elle ne veut pas se trouver dans une situation de dégradation. A ce moment-là, vous êtes à la limite de l'euthanasie, vous êtes presque dans le suicide assisté de quelqu'un qui, debout, ses yeux dans vos yeux, ses yeux dans les yeux de la société, dit : « Je ne veux pas vivre cela ». Que doit répondre la société ?

Peut-être peut-elle répondre que les soins palliatifs sont une alternative, et on peut d'ailleurs constater que l'arrivée en soins palliatifs correspond parfois à une demande d'euthanasie. Il est vrai que dans les services de soins palliatifs, il y a moins de demandes de mort. Pourquoi demande-t-on la mort ? Il y a un triangle mortifère. La solitude, la souffrance ou l'inconfort majeur, et la perte du sens de la vie. Vous retrouverez toujours ces trois éléments. La solitude est une question de société. Pourquoi y a-t-il cinq fois plus d'aidants en Angleterre qu'en France ? Qu'on ne me dise pas que c'est la culture catholique française, ce devrait être l'inverse. C'est dans ce pays que les soins palliatifs ont été inventés avec cette belle phrase : « Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». Tout ce qui reste à faire d'humain quand il n'y a plus rien à faire pour sauver la vie. C'est un beau projet.

La souffrance ramène à l'idée : je ne t'abandonne pas et je ne dois pas te laisser souffrir. Mais la souffrance, ce n'est pas uniquement la douleur. Il y a la souffrance du trouble du transit permanent, de la nausée permanente, de l'incapacité à se mouvoir. Cette souffrance est aussi une souffrance physique mais qui ne se traduit pas par une douleur.

Enfin, une question se pose à ces personnes, quelquefois de manière épisodique, quelquefois de manière persistante : cette vie que je mène vaut-elle la peine d'être vécue ? Sortons de la statistique. Si je vous pose la question de savoir si vous préférez souffrir avant de mourir ou mourir, vous allez dire que vous préférez mourir plutôt que de souffrir avant de mourir. Je suis d'ailleurs toujours étonné qu'il y ait encore 15 à 20% des gens qui disent vouloir souffrir avant de mourir. Personnellement, je préfère mourir avant de souffrir. Mais si je vous dis que je ne vous laisserai pas souffrir et que le devoir de notre société est d'accompagner les plus fragiles d'entre nous, sachant que l'on mesure le degré d'évolution d'une culture et d'une civilisation à sa capacité à accompagner les plus faibles, à aider les plus vulnérables, alors peut-être cette société doit-elle impérativement empêcher la demande de mort en ce sens.

Quant au sens de la vie, c'est existentiel. Comme c'est curieux, je considère que ma vie a plus de sens quand je ne souffre pas et quand j'ai autour de moi des gens qui me parlent et, éventuellement, qui m'aiment. Combien de fois ai-je vu des malades me dire qu'ils avaient envie de mourir tout en finissant leur plat de pâtes à la bolognaise. Je considère que chez celui qui termine le plat de pâtes à la bolognaise, il y a encore une part d'espoir puisqu'il a encore une part de vitalité. Combien de fois avez-vous vu des gens vous dire qu'ils voulaient mourir et vous demander dans le même temps si vous pensiez que l'équipe de Caen allait battre celle de Paris Saint-Germain tout en vous disant qu'ils aimeraient voir le match dimanche. S'ils veulent voir le match dimanche, cela signifie qu'ils veulent vivre jusqu'à dimanche, et probablement qu'il y a encore une envie d'avenir, un projet de vie. Et combien de fois avez-vous entendu des gens vous dire qu'ils voulaient mourir et vous demander s'ils seront encore là pour Noël pour voir leurs petits-enfants avant de partir.

Dans cette société, sommes-nous capables de rallumer de petites flammes d'espoir et d'envie de vivre plutôt que de passer le message global que puisque c'est fini, on doit en finir et que ce moment-là est inutile. Inutile, le moment que l'on appelle l'agonie et qui signifie combat en grec ? Pas tant que cela, car c'est le moment où l'on se parle, où l'on se dit des choses essentielles. C'est le moment où l'on se pardonne des choses, on l'on se dit des secrets, le moment où l'on se réconcilie. Encore plus pour ceux qui restent que pour celui qui part, le moment est important car il libère du poids de la culpabilité ineffable que l'on ressent chaque fois que quelqu'un que nous aimons s'en va. Ce moment-là ne doit peut-être pas être prolongé anormalement dans un dolorisme désuet, mais peut-être doit-il quand même permettre que la médecine s'écarte un peu, que le soulagement arrive, et être uniquement au service du malade pour que ce côté familial et familier de la mort à domicile puisse retrouver du sens et donner à ceux qui restent le sentiment que l'on s'est dit ce qu'il fallait dire et que la vie était accomplie.

Enfin, je vous dirai qu'à titre exceptionnel, je ne sais pas le faire. J'ai essayé de trouver le moyen d'écrire comment l'on peut faire, dans des circonstances très particulières, quand on est au bout du bout, quand on a mis les soins palliatifs, quand la demande persiste, qu'elle est lucide. C'est un cas infime, qui doit tourner autour de 0,2% de la population. Que dois-je faire à ce moment-là ? Il y a deux façons de le regarder.

Je vais vous faire part de la mienne. Le code de la route stipule que je ne dois pas franchir la ligne jaune, mais il ne m'explique pas que je peux éventuellement franchir la ligne jaune dans des circonstances exceptionnelles. Et pourtant si en roulant sur une route de montagne, je rencontre un rocher au milieu de la route, je vais bien franchir la ligne jaune ; si un enfant traverse, je vais faire une embardée avec ma voiture et franchir la ligne jaune. Oui, mais j'ai peur du gendarme qui est juste au coin. Je vais demander à ce gendarme : « Vous n'avez pas vu le rocher ? Vous n'avez pas vu l'enfant ? ». S'il est dans une société civilisée et démocratique, le gendarme dira qu'il a vu le rocher et qu'il a vu l'enfant, et considèrera que j'ai effectivement franchi la ligne jaune, mais que la société considère que j'ai bien fait, en tout cas que je ne peux pas être incriminé ou poursuivi.

L'autre façon consiste à essayer de l'écrire : je franchis la ligne jaune quand il y a un rocher, quand il y a un enfant, quand il y a un trou, et vous arrivez finalement à écrire : quand je ne peux pas faire autrement. Mais alors, la vaste interprétation est ouverte. J'ai vu un escargot et j'ai franchi la ligne jaune, ayant eu le sentiment que je ne pouvais pas faire autrement.

Cela montre bien combien c'est difficile d'écrire la norme, mais surtout l'exception à la norme. Dès l'instant où elle n'est pas écrite, cette zone grise ne peut-elle pas être une zone dans laquelle la liberté, la responsabilité d'homme libre et responsable peuvent nous amener, à titre tout à fait exceptionnel, à franchir la ligne jaune sans pour autant que le gendarme ne nous mette les menottes.

Je pose cette question car on finit toujours par être confronté à ce mur de la liberté face au mur de la vie, à cette souffrance ineffable, inexprimable, et à cette incapacité à convaincre. Et de temps à autre, pour ne pas franchir la ligne jaune, on prend des petits chemins de traverse. Peut-être que notre société attend aussi que dans ces cas-là, les malades acceptent de s'endormir avant de mourir et que nous acceptions de leur donner cet endormissement dont ils rêvent tant avant que la vie ne s'en aille après avoir dit au revoir à ceux qu'ils aiment et avoir échangé avec eux.

Pardon d'être très transgressif tout en étant très réflexif, mais je n'ai pas la réponse à ces questions que je me pose depuis le début, car je ne sais pas écrire une loi d'exception. Robert Badinter, dont la pensée est lumineuse, disait : « Dans une démocratie, les lois d'exception, lorsqu'elles touchent aux libertés et aux droits fondamentaux, sont toujours dangereuses ». Donc oui, notre courant de pensée, notre société, sont traversés par deux idées que l'on retrouve dans la publicité, dans la vie. La première est une éthique de l'autonomie, qui se traduit vulgairement par des publicités qui disent « c'est mon choix ». « Je prends soin de moi, c'est mon choix », « j'ai décidé que ». Voulons-nous d'une société individualiste qui essaie d'avoir une loi adaptée à chaque cas particulier ? Et en même temps, comment ne pas, même au bout du chemin, essayer de faire émerger l'autonomie du malade ? Le plus fragile, le plus vulnérable, doit être, au contraire, celui qui domine et qui pilote sa vie.

La seconde est une éthique de la vulnérabilité. Ce mot n'est utilisé qu'une seule fois dans le droit français, dans le cadre de l'interdiction du suicide assisté. Il est écrit qu'on ne peut pas faire de suicide assisté chez les personnes vulnérables. C'est le seul endroit où l'on trouve le mot vulnérable. Et pourtant, cette vulnérabilité, cette faiblesse, n'est-elle pas notre marque d'humanité, et cette marque d'humanité n'est-elle pas justement à privilégier par rapport à la marque de l'autonomie ? Si le conflit de valeur entre l'autonomie et la vulnérabilité se pose en termes clairs et pragmatiques, la vulnérabilité ne doit-elles pas l'emporter sur l'autonomie ?

Enfin, je voudrais vous raconter une histoire homérique. Il est toujours difficile de trouver des exemples qui nous poussent dans nos réflexions aux limites de ce que nous avons appris ou de nos acceptations. Homère et l'Odyssée. Deux figures humanistes apparaissent dans l'Antiquité grecque. La première est Prométhée, cet homme qui aime tant les autres qu'il va voler le feu au dieu. Et le dieu grec qui n'aime pas les hommes, qui défie les dieux et surtout attire leur attention par excès d'orgueil, punit Prométhée. Il l'attache au rocher et un vautour lui dévorera le foie éternellement. Prométhée est un héros, c'est celui qui va conquérir la science et qui va la porter aux humains, qui va défier le dogme et dire : « Humain, je suis humain jusqu'au bout, et je défie les dieux ».

L'autre figure, plus complexe, est celle d'Ulysse, décrite par Homère comme l'homme aux mille visages et aux mille apparences. Ulysse est parti d'Itaque, il a fait la guerre de Troie et s'apprête à rentrer chez lui. Il s'arrête sur l'île de Calypso, qui signifie « caché » en grec. C'est une île sur laquelle il peut être caché et protégé, où on lui donne la possibilité d'échapper à Poséidon qui veut absolument le détruire parce qu'Ulysse a tué le Cyclope, donc son fils. La déesse Calypso est belle et jeune et après sept ans de vie commune et d'amour sans partage dans des délices invraisemblables, elle propose à Ulysse l'immortalité et la jeunesse éternelle, mais elle lui impose l'oubli. Car si je perds la mémoire, je n'ai plus de souffrance. Le deuil étant la souffrance du souvenir.

Au lieu d'accepter, Ulysse abat des arbres pour construire un radeau, alors qu'il sait que Poséidon l'attend et va déclencher une tempête infernale pour le mettre à mal. Pourquoi Ulysse refuse-t-il la divinité, l'éternité, l'immortalité, et la jeunesse éternelle ? Homère l'explique un peu, mais c'est Camus qui commente le mieux ce texte et explique qu'Ulysse défie les dieux de manière bien plus forte que Prométhée, de par son humanité. Il considère

que sa finitude fait partie de sa vulnérabilité et de son humanité, et que cette humanité est plus forte que l'immortalité figée. Et toutes nos vies prennent un sens particulier parce qu'il y a la mort et que la mort ne donne pas une vie heureuse, mais une vie accomplie, que l'on transforme en destin. Cet accomplissement global rend Ulysse plus fort que les dieux parce qu'il est humain. Camus termine en disant que nous avons oublié, nous humains, cette fierté de nos limites.

L'utilisation du mot « limites » est intéressante car, plus loin, Camus dit qu'un homme, ça s'empêche. Eh bien, oui, un homme à un moment donné ça s'empêche, ça met des limites. Et le fait de savoir qu'il est à la fois fragile et vulnérable mais capable de mettre des limites et peut-être de s'opposer aux divinités est peut-être la plus grande des fiertés que nous puissions avoir. Je vous remercie.

Carole LOUIS

Cette loi que vous avez rédigée a sept ans aujourd'hui. Elle laisse la parole ouverte, disiez-vous. Néanmoins, vos détracteurs disent aujourd'hui que ce n'est pas une bonne loi parce que tout le monde ne se l'est pas appropriée. Que répondez-vous à ces détracteurs aujourd'hui ?

Jean LEONETTI

Je le regrette, mais en même temps, je suis marqué par la confiance. Très honnêtement, si j'avais fait une réunion politique, vous ne seriez pas là. Ce qui veut bien dire que c'est un sujet qui intéresse, qui suscite l'attention, l'interrogation. Ce qui veut bien dire que c'est un sujet dont nous comprenons qu'il revêt une certaine complexité. Il est difficile à expliquer parce qu'il n'est pas simple, parce que c'est personnel et que cela fait partie de notre intime. Nous devons avoir une médecine performante et pouvoir la retrouver dans l'humanité, mais en ne limitant pas ce problème au domaine médical. Ce problème concerne tous les citoyens qui doivent se poser la question avec lucidité, tranquillité.

Pourquoi n'est-ce pas entré dans les mœurs ? Si j'osais, je dirais du mal des médecins, mais ils me pardonneront puisque je m'englobe dedans. Je pense que c'est à l'inverse de notre culture. Dans notre culture, il y a un sachant et un souffrant, et c'est le sachant qui explique au souffrant ce qui doit être fait. En fin de vie, on inverse cette verticalité. C'est le souffrant qui dit : « Je ne veux pas cela, mais je veux cela ; je ne veux pas de la chimiothérapie parce qu'elle me fait vomir ; je sais que ma vie est limitée, mais je veux de la morphine parce que j'ai encore mal au dos ». Le médecin a perdu son pouvoir, il est au service de l'autre. Cela fait partie aussi de l'humilité et de la fragilité du médecin qui ne doit plus regarder la fin de vie comme un échec de la médecine, comme un renvoi à sa propre mort, ou comme une contestation de ses décisions, mais qui doit le voir, au contraire, comme une noblesse différente de l'acte d'accompagner, qui s'élargit de la médecine au soin et du soin à la solidarité et que l'ensemble de la population doit s'approprier.

Deux écueils existent. Non, ce n'est pas qu'un problème médical, mais un problème de société. Non, le médecin n'est pas celui qui sait, il a quelqu'un en face de lui qui, à un moment donné, sait mieux que lui. Il doit guider ce peu de vie, mais cette vie si intense dont il est nécessaire de privilégier les aspects les plus affectifs, les plus familiaux, et les plus forts parce qu'ils laisseront dans la mémoire des vivants une impression indélébile.

Trente-deux députés ont rédigé cette loi et elle a été votée à l'unanimité. C'est quand même une belle histoire dans un monde politique dans lequel on a plus envie de s'affronter. Ce texte vaut ce qu'il vaut, mais ce n'est pas du consensus mou, c'est de la transgression forte et une forme d'inversion de la pratique médicale. Cette question est apparue très consensuelle, mais elle est en fait très transgressive vis-à-vis du pouvoir médical qui gagne aujourd'hui dans la culture palliative. Les médecins de soins palliatifs ont entraîné un bouleversement dans la pensée médicale et l'on sait maintenant qu'à côté d'une technique très performante, il faut une humanité au moins équivalente, et chaque fois que dans une société la technique progresse très vite, il faut parallèlement faire évoluer l'humanité à la même vitesse.

Carole LOUIS

Néanmoins, par rapport à cette petite part du dépassement de la ligne jaune que vous évoquiez, vous bottez un peu en touche en direction des soignants dans leur ensemble. C'est une responsabilité forte pour le médecin, l'infirmière.

Jean LEONETTI

Les soignants sont plus ouverts à ces problématiques que les médecins. Je suis désolé de le dire, mais c'est une réalité. On ne peut pas sortir indemne d'un dialogue et d'un contact prolongé avec quelqu'un qui est dans une vie finissante. J'ai écrit un livre intitulé « La lumière du crépuscule » à ce sujet. Je me suis toujours posé la question de savoir pourquoi dans les services de soins palliatifs, les gens n'étaient pas malheureux. A priori, vous vous dites que les personnes travaillant dans une unité de soins palliatifs doivent pleurer toutes les larmes de leur corps, car ils voient des gens souffrir, des gens mourir. Pourquoi sont-ils sereins ? Parce que, paradoxalement, la fragilité de celui qui s'en va est une lumière donnée à ceux qui restent. Il n'y a aucune référence sacrée dans mes propos, mais il passe quelque chose, on est sur l'essentiel, et quand vous venez de perdre un être cher, le P.V. que vous trouvez sur le pare-brise de votre voiture n'a aucune importance. Peut-être que ceux qui vivent dans les unités de soins palliatifs sont confrontés à l'essentiel, ce qui donne du sens. Dans un monde en quête de sens, c'est peut-être une façon de retrouver le sens de la vie à travers la fin de la vie. On voit bien que c'est un problème de société.

ECHANGES AVEC LA SALLE

De la salle (médecin généraliste en milieu rural)

Je suis médecin généraliste en zone rurale depuis un peu plus de vingt ans. Tout d'abord, je tiens à dire à Monsieur Leonetti, que j'ai rencontré il y a longtemps à Juan-les-Pins, que je ne suis pas du tout un opposant même si ma question risque de vous « égratigner » un peu. Je ne sais pas si je peux me faire le porte-parole de nombreux médecins de terrain qui ont l'impression d'avoir fait des soins palliatifs avant qu'ils existent. L'exercice à la campagne est difficile, on accompagne les gens jusqu'au bout, de la naissance jusqu'à la mort, et nous connaissons donc assez bien ces questions. Pour autant, je suis tout à fait d'accord avec vous et on ne vous remerciera jamais assez d'avoir permis à un généraliste ou à un autre médecin de donner de la morphine à un insuffisant respiratoire en fin de vie sans risquer les Assises. C'est un immense progrès. Je suis d'accord avec vous quand vous dites que c'est epsilon, et nous allons parler des choses qui « fâchent », c'est-à-dire les 0,2%, sachant que la plupart des autres cas sont pris en charge. Ce qui m'intéresse, ce sont les 0,2%. Quand on se retrouve au bout du bout, comme vous dites, avec le malade que l'on connaît depuis vingt-cinq ans qui nous regarde droit dans les yeux, qui a une maladie de Charcot au stade terminal, quand on sait la fin épouvantable qu'entraîne cette maladie, avec une personne âgée entourée par les siens qui ne veut pas être intubée, qui veut décéder chez elle sereinement, en ayant choisi le moment, qui veut éviter la déchéance de sa voir étouffer devant ses proches, expliquez-moi comment lui refuser ce droit ? Je pense que ce n'est ni au médecin, ni aux soignants, mais au patient de choisir lui-même, dignement, la fin qu'il souhaite. Il faut trouver un moyen de régler ce problème sans que le thérapeute risque à chaque fois les Assises.

J'ai une question pour le Directeur général de l'ARS. Je ne sais pas quel est le nombre exact de lits en soins palliatifs en Basse-Normandie, mais je vois bien que dans mon coin perdu de campagne, la plupart des patients n'y ont pas forcément accès. Que compte faire l'ARS, que compte faire l'Etat pour offrir cette possibilité de soins palliatifs à tous ?

J'ai également une question pour Monsieur Baleyte. J'aimerais connaître le point de vue du psychiatre, lorsqu'il y a une grande souffrance morale et que le patient souhaite partir dignement, que pouvons-nous lui répondre à part pousser la seringue, comme on dit ?

Jean LEONETTI

Vous évoquez un sujet extrêmement douloureux, celui de l'intégrité intellectuelle sur une dégradation de l'état physique qui est l'apanage de cette maladie dégénérative. Je pense que dans ce domaine, les directives anticipées écrites peuvent être d'un grand secours. Le refus assumé de ne pas réanimer et de ne pas mettre sous respirateur a été non seulement pratiqué antérieurement à la loi, mais je l'ai pratiqué dans le cadre de la loi. Dans le cadre de cette maladie dégénérative, j'ai deux cas d'arrêt de respirateur demandé et obtenu par le malade, parce que c'est la loi. Aujourd'hui, tu demandes à arrêter le respirateur ou à ne pas le mettre en œuvre, et je dois t'obéir parce que ton autonomie est totale. Et en même temps, mon devoir est de t'accompagner pour que ta décision n'entraîne pas de souffrance. C'est la raison pour laquelle je plaide pour la sédation terminale à la demande du malade et non pas sur la décision médicale, à condition bien sûr qu'elle soit étayée. Dans ces circonstances, on enlève les traitements qui permettent la survie, et la loi stipule bien qu'à ce moment-là, vous devez faire une sédation terminale. C'est écrit dans l'article 38 du code de déontologie validé par le Conseil de l'ordre et par le Conseil d'Etat. Personne ne se retrouvera donc aux Assises pour cela.

Pour répondre à la question posée au Directeur général de l'ARS, il n'y aura pas des unités de soins palliatifs pour tous les mourants de ce pays, nous n'allons pas tous mourir dans des unités de soins palliatifs, nous y amèneront les sujets les plus complexes, les plus difficiles, les plus lourds à traiter. Néanmoins, il faut que la culture palliative entre dans nos têtes pour se dire que lorsque l'on donne de la morphine à un insuffisant respiratoire parce qu'il souffre, on n'est pas dans une démarche répréhensible, que c'est même une démarche recommandée, et lorsque quelqu'un dit qu'il ne veut pas de sonde gastrique, pas de gastrostomie, pas de respirateur, le fait de lui dire qu'on l'écoute et qu'en même temps on l'accompagne pour que sa décision ne le fasse pas souffrir, ce n'est pas une démarche euthanasique, c'est la loi. Essayons de nous approprier cette loi qui fait qu'on se posera moins la question du 0,2%. Si l'on n'est pas obligé de pousser la seringue, mais contraint de faire cet effort de solidarité jusqu'au bout, le 0,2 deviendra peut-être du 0,01 comme pour la néphrectomie.

Beaucoup de médecins se posent la question comme vous parce qu'ils sont généralistes, parce qu'ils sont seuls, parce qu'ils sont confrontés à de dures réalités, à des malades qu'ils connaissent parfaitement, parce qu'ils ont l'impression d'avoir le choix entre la transgression de la loi et l'abstention d'accompagner leurs malades. La loi permet beaucoup de choses, il s'agit de ne pas abandonner, de ne pas laisser souffrir. Ce sont des directives fortes en termes médicaux. Et si la vie s'est raccourcie parce que je n'ai pas abandonné et parce que je n'ai pas laissé souffrir, j'ai bien fait parce que la loi me l'impose.

Carole LOUIS

Je me retourne vers une représentante du droit, Madame Bateur, sur cette question.

Pr Annick BATTEUR, Professeur de droit à l'Université de Caen

Monsieur pose une vraie question. J'entends bien, Monsieur Leonetti, votre extrême prudence et votre extrême bonté face à cette problématique. Je suis d'accord que l'on peut à peu près utiliser les termes de la loi pour dire qu'on peut attendre au maximum l'entrée dans le stade terminal, en sachant qu'à ce moment-là, on pourra mettre en place des soins palliatifs. A mon sens, la question de Monsieur se situe avant, et j'espère que Monsieur Sicard pourra nous dire comment il envisage l'évolution éventuelle du droit. La loi à laquelle vous avez abouti est excessivement prudente et humaine. Elle a apporté un extraordinaire plus aux médecins, comme vous l'avez rappelé, en leur permettant de ne plus vivre dans la peur de sanctions pénales. Mais cette loi est faite pour les médecins, pour leur permettre enfin d'être des personnes humaines et de pouvoir se comporter sans aucun risque. Mais ce n'est pas une loi destinée à permettre aux personnes de décider elles-mêmes. Nous n'en sommes pas à ce stade. Et si Monsieur Sicard est chargé d'une mission, c'est bien pour réfléchir à une autre façon d'appréhender les problèmes. En tant que juriste, je trouve la

question de Monsieur tout à fait pertinente dans le sens où l'on ne peut pas utiliser totalement la loi.

Vous avez dit quelque chose, Monsieur Leonetti, qui interroge totalement le juriste. Comment rédige-t-on une loi qui veut viser uniquement des cas exceptionnels ? Si nous faisons évoluer la loi, ce serait très compliqué, car il s'agirait de mettre des mots sur quelque chose de très exceptionnel, ce qui voudrait dire que ce qui ne rentre pas dans ces mots, dans cette situation exceptionnelle, ne serait pas pris en compte. Pour nous juristes, une loi prudente comme celle qui existe aujourd'hui est peut-être le cap à ne pas dépasser. Elle libère les médecins, elle leur permet d'exercer leur fonction en toute humanité, mais si nous allons plus loin et si nous précisons que dans telle hypothèse, le médecin doit faire cela, cela signifie que lorsque cette hypothèse ne sera pas remplie, il ne pourra pas le faire. C'est source d'énormes dangers et cela va renvoyer de nouveau les médecins à leur peur fondamentale, craignant de ne pas être exactement dans l'hypothèse visée et d'encourir une sanction. Nous sommes dans une difficulté majeure de rédaction de loi. Mais ce n'est pas la première fois que nous rencontrons des difficultés pour rédiger une loi et sans doute pouvons-nous dépasser cette problématique.

Jean LEONETTI

A un moment donné, il faut juste se demander si on a le droit de donner la mort. On sort du cadre de la loi actuelle, qui se situe aux limites extrêmes de ce qui est possible sans que la mort ne soit donnée à quelqu'un. Après, on est obligé de passer à un autre registre de droit qui consiste à dire qu'on a le droit, et se pose alors immédiatement, dans le droit civil comme dans le droit pénal, la question de savoir dans quelles circonstances. Soit il s'agit de circonstances extrêmement restrictives avec le risque de se dire que n'étant pas dans ces circonstances, on n'a pas le droit. Soit lorsque la souffrance est jugée insupportable. Bien sûr que nous savons mieux qu'auparavant évaluer la souffrance physique, mais il y a aussi la souffrance morale qui peut être le résultat d'une paralysie totale, d'un inconfort, de l'incapacité de s'alimenter. A un moment donné, on cherche à savoir quel est le critère de l'autonomie. On finit par se dire qu'il n'y en a qu'un, c'est la volonté expresse du malade. Et on bascule alors dans un autre registre législatif qui est le suicide assisté. La législation existe dans l'Oregon et en Suisse sous des formes différentes. Là, on peut arriver à trouver une solution parce que c'est la volonté du malade qui prime, mais on constate un certain nombre de dérives.

Ai-je le droit de donner la mort à une personne atteinte de schizophrénie, en période de rémission, quand la personne concernée dit qu'elle ne peut plus supporter de vivre ces épisodes et qu'elle demande la mort ? Notre société peut-elle donner la mort à quelqu'un qui la réclame dans des souffrances extrêmes ? Plus vous vous éloignez de la phase terminale, plus c'est compliqué. Dans la phase terminale, je dirai : accompagnez votre malade et tout est permis. Mais quand la personne dit qu'elle a une maladie d'Alzheimer, qu'elle a eu une bonne vie jusqu'à présent et qu'elle ne veut pas entrer dans cette maladie, estimant que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue, que lui répond la société ? Et si la société lui répond, elle va répondre à une demande individuelle, mais une société comme la nôtre doit-elle répondre à la souffrance par la mort ? Les deux critères dont je dispose sont des critères que je n'arrive pas à apprécier. D'un côté, la liberté et la volonté de la personne ; de l'autre, la souffrance. Et à quel moment je considère que la souffrance est insupportable ? Une société doit-elle permettre de donner la mort à des gens qui veulent mettre fin à leur vie ? C'est une décision très personnelle et très individuelle, mais qui implique une société tout entière.

Une loi est aussi destinée à passer un message. Si elle passe le message que ceux qui veulent mourir doivent mourir et que ceux qui sont las de vivre peuvent mourir, attention à cette société qui nous raconte en permanence que seules la force, la performance et la rentabilité valent, car peut-être que tous ceux qui se sentiront moins forts, moins performants et moins rentables auront le sentiment d'être exclus de la vie et qu'ils doivent s'en exclure. Sartre dit qu'on n'a jamais honte tout seul. La honte et le sentiment d'indignité, c'est le regard de l'autre. La société doit-elle porter un regard d'humanité ou doit-elle porter un regard de lucidité, estimant que s'ils doivent vivre ainsi, on comprend qu'ils meurent. Mais au

moment où l'on dit cela, que dit-on ? On dit alors qui doit mourir et quelle vie vaut la peine d'être vécue.

Je n'ai pas su écrire l'exception d'euthanasie, mais peut-être que parce que je ne sais pas l'écrire, il ne faut pas l'écrire. J'avais un patron qui me disait : ce que tu ne sais pas dire et ce que tu ne peux pas écrire, ne le fais pas. Et je crois que c'est important de poser son stylo à un moment donné et de se dire : on va autoriser l'euthanasie, mais quoi écrire ? Vous verrez que c'est très difficile à écrire. Si vous dites que ceux qui veulent sont ceux qui souffrent, et que ceux qui disent qu'ils souffrent veulent, vous vous basez uniquement sur l'élément liberté et vous passez un message sociétal sur une demande individuelle. En Suisse, quelqu'un vous apporte un produit que vous absorbez vous-même. Il est intéressant de voir comment on a déconnecté cette demande de mort de la médecine sans faire peser la décision d'injecter ou non sur le médecin. Si la personne n'arrive pas à boire le produit, on l'aide à le boire en filmant pour bien montrer que c'est elle qui a voulu. Dans l'Oregon, il est possible dans certaines circonstances d'acheter les produits et de les garder chez soi. Il n'y a pas de refus de suicide assisté en Suisse, et 60% des personnes qui achètent le produit dans l'Oregon ne l'utilisent pas. Quand la mort m'est donnée, ce n'est pas la même chose que lorsque je me donne la mort. Peut-être qu'au dernier moment, ma main ne saisira pas le produit. Pourquoi ? Je ne sais pas, mais une société qui dit à une personne qu'elle peut mourir médicalement est une société qui prend en charge une problématique qu'à mon avis, elle ne doit pas prendre en charge.

J'ai le choix de souffrir puis de mourir ou le choix de mourir. Je choisis de mourir, mais c'est normal. La société ne doit-elle pas lutter contre cela et donner l'envie de vivre, même aux plus atteints, aux plus dépendants, aux plus vulnérables ? Je n'ai pas résolu cette question et je ne sais pas la résoudre.

Carole LOUIS

On entend bien la passion du médecin et du politique. J'aimerais rappeler qu'une des promesses du candidat Hollande était de proposer que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable et qui ne peut être apaisée puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. Elu président, il vous a donc missionné, Professeur, pour aller à la rencontre des citoyens. Vous poursuivez d'ailleurs votre tour de France, et les deux dernières réunions publiques auront lieu au Havre et à Paris avant de remettre ce travail au Président le 18 décembre. Pouvez-vous nous expliquer comment se déroulent ces rencontres ? Qu'allez-vous chercher auprès du grand public ?

Pr Didier SICARD, Président d'Honneur du Comité consultatif national d'éthique, chargé d'une Mission sur la fin de vie

Quand le 18 juillet, le Président de la République m'a demandé, à ma grande surprise, de présider cette mission, vous imaginez mon embarras. Les propos de Jean Leonetti montrent l'extrême complexité de cette question. Depuis cinq mois, je suis, comme n'importe quel autre humain, assailli quotidiennement par les questions posées ce soir, vingt heures sur vingt-quatre. Je suis comme dans un jeu de l'oie, où j'ai le sentiment d'avancer, de découvrir une voie royale, puis l'après-midi je m'aperçois que je suis en prison et donc je repars à zéro, et je sais que je dois m'approcher du but le 18 décembre, mais à deux pions de l'arrivée, je retourne à la case départ.

Je ne vous ferai aucune confidence, mais je ferai deux ou trois constats. Le premier pour répondre à la question de votre juriste. Le même jour, j'ai un échange avec un Robert Badinter pendant une heure et demie, qui me dit que tout cela est une question de bon sens, que les lois ne nous débarrasseront jamais de la mort, et se demandant pourquoi cette obstination française de faire des lois avant de les appliquer. Le suicide assisté est une permission française, le droit français n'a jamais empêché une personne d'aider quelqu'un à se suicider. Le même jour, donc, j'ai un échange avec la Direction du Droit pénal du ministère de la justice, estimant que le droit au suicide est un crime, que c'est la non-

assistance à personne en danger, l'homicide par imprudence. Finalement, la guillotine n'était pas loin.

Cela signifie que la justice et la médecine se regardent, en fonction des personnes, en chiens de faïence. Et pourtant, j'ai le sentiment qu'une question que la ministre actuelle de la Justice propose sur la récidive ouvre une nouvelle voie. Les psychiatres estiment que la récidive est très difficilement prévisible et qu'à force de vouloir enfermer les récidivistes dans des prisons sans fin, nous faisons peut-être plus de mal que de bien. Le droit, issu du bien commun de la société, dit que c'est absolument monstrueux d'avoir laissé sortir tel pédophile, tel criminel sexuel, tel schizophrène, et qu'il faut les enfermer. Ce dialogue de sourds entre la médecine et la justice se passe sous le regard complaisant parfois de la société française qui aime bien que l'on trouve des coupables. Il faut savoir quelquefois aller contre l'opinion publique sans que celle-ci ait forcément tort ou forcément raison, mais on n'est pas dans une sorte de fascination pour le droit et une revendication comme si elle était porteuse de justesse.

En revanche, ce qui m'a frappé depuis cinq mois, c'est la richesse des débats publics. Lorsque l'on donne la parole aux citoyens librement, lorsqu'on leur donne la capacité de réfléchir, c'est tellement plus riche que tous les discours de la médecine, de tous les acteurs qui, malgré leur expérience, sont porteurs d'un enfermement dans leur propre expérience. La France, pour des raisons très complexes, n'est pas un pays où la mort est digne. L'hôpital a fini par oublier ce qu'était mourir, le confiant aux soins palliatifs, à leur excellence, comme si la médecine voulait se débarrassait de cette question sur les soins palliatifs. Je suis frappé par les milliers de témoignages que j'ai pu avoir concernant le traitement indigne que subissent les personnes âgées dépendantes parce qu'à onze heures du soir, il n'y a pas d'infirmière, pas d'aide-soignante. Le samedi à minuit, on finit par appeler le Samu, les Smur, SOS Médecins, pour transporter la personne très âgée, qui va mourir sur un brancard à l'hôpital dans une indifférence générale. Cette indifférence que notre société éprouve vis-à-vis de cette mort, vis-à-vis de cette personne, dans un établissement, dans l'isolement familial, suscite tellement moins d'intérêt qu'une histoire médiatique, mise en scène, de telle ou telle personne qui pose effectivement des problèmes philosophiques si dérisoires par rapport aux 500 000 morts français. Notre mort a besoin d'être un moment important.

L'hôpital français confie de plus en plus cette mort à des structures adéquates dans leur excellence, mais la médecine française est beaucoup plus fascinée par la performance, par le énième progrès thérapeutique, comme si la médecine palliative n'arrivait pas à infiltrer le curatif. La France est le seul pays d'Europe à ne pas avoir de professeur universitaire de soins palliatifs. Pourtant, cette discipline devrait infiltrer sans cesse la médecine curative qui finit par considérer que le soin palliatif étant là, elle n'a pas à s'en occuper. J'ai entendu des centaines de fois des étudiants me dire que la mort était un échec. Ce déni de la mort par la médecine, par l'hôpital, par la société participe peut-être à cette demande de mourir avant la mort naturelle, comme si l'angoisse plus ou moins latente de cette capture de la mort par la médecine finissait par être la plus grande angoisse de notre société.

Les questions d'euthanasie sont extraordinairement passionnantes et ne doivent pas être évitées, mais dans notre pays où l'hôpital considère que ce n'est pas sa fonction, où les spécialités hospitalières de plus en plus fragmentées considèrent que cela ne les concerne pas, je pense qu'on assiste à un changement culturel majeur, et j'ai pu constater à travers les nombreux témoignages depuis cinq mois que les citoyens font preuve d'une intelligence, d'une créativité mille fois plus grande que celles que l'on peut voir dans tel ou tel journal.

Carole LOUIS

Manque de moyens, manque de structures en soins palliatifs, dites-vous. Nous allons faire le point sur ce qu'il en est dans la région. Néanmoins, 86% des personnes disent être aujourd'hui favorables à une loi sur l'euthanasie. Pierre-Jean Lancry, les structures sur Caen et son agglomération sont-elles réparties de la même manière sur l'ensemble du territoire régional ?

Pierre-Jean LACRY, Directeur général de l'ARS de Basse-Normandie

Si nous avons cette réunion ce soir, c'est bien que la question de la fin de vie et des soins palliatifs préoccupe fortement l'ensemble des acteurs. En Basse-Normandie, la situation est plutôt bonne concernant cette organisation dans le sens où nous avons été la première région à avoir des unités mobiles de soins palliatifs, et où nous avons un maillage territorial bien organisé en termes de structure, de réseau et de soins palliatifs donnés à la population. Nous pouvons évidemment faire beaucoup mieux, et nous avons l'intention de développer dans notre PRS cet axe très important pour nous. Il y a eu un tour de France pour voir quelle organisation pouvait être mise en place en termes de soins palliatifs, et notre région a été présentée comme un modèle.

Carole LOUIS

Quand on regarde les cartes et que l'on entend constamment évoquer sur les ondes le problème des déserts médicaux, même s'il y a des unités mobiles, je suppose que la demande n'est pas satisfaite partout. Il faut des moyens, et il n'y en a pas.

Pierre-Jean LANCRY

La demande n'est pas satisfaite et il est clair que nous pouvons faire beaucoup mieux. Une des promesses du Président de la République était que 100% des gens soient à moins d'une demi-heure de soins d'urgence. En Basse-Normandie, nous sommes à plus de 99%. Sur certains éléments, nous bénéficions d'une bonne organisation, sur d'autres, nous sommes moins bien organisés, notamment concernant l'organisation des soins hospitaliers.

Dr Thierry GANDON, Président du volet soins palliatifs du SROS du Projet Régional de Santé

En tant que médecin de soins palliatifs, je souhaite rebondir sur certains propos. Monsieur Leonetti, au nom des équipes, je tiens à dire que cette loi nous aide énormément dans notre pratique quotidienne. Je pense que cette loi est avant tout destinée aux patients. Je ne suis pas tout à fait d'accord avec Madame Bateur. La loi Leonetti est la prolongation de la loi de mars 2002 qui est une révolution puisqu'elle redonne quand même aux personnes malades la possibilité de s'exprimer, le droit à l'information etc. Vous avez dit que les médecins de soins palliatifs avaient fait évoluer les choses. Je voudrais surtout souligner le travail des paramédicaux dans ce domaine. Ce sont avant tout ceux qui étaient dans le prendre soin, dans le care, qui ont appris aux médecins à se préoccuper de ces aspects, et qui ont fait bouger les choses.

En termes d'organisation, il y a ces 0,2% qui nous préoccupent et qui, parfois, mobilisent beaucoup de questions. Mais les 99,8% nous préoccupent encore plus parce que nous voyons des structures confrontées de façon itérative à des fins de vie, en particulier les institutions pour personnes âgées, et même si un énorme effort a été fait, il y a aujourd'hui une inadéquation entre les moyens et les besoins, et un isolement de certaines équipes et de certains professionnels. La loi insiste sur la collégialité et sur la nécessité, dans certaines situations, de prendre des décisions de façon collégiale, estimant que l'isolement est particulièrement dangereux. Il y a donc des questions d'organisation, mais il faut aussi que des moyens soient alloués car la loi nous bouscule dans nos cultures de travail, et elle doit nous inviter à travailler davantage dans le prendre soin d'un grand nombre de personnes que l'on sous-estime aujourd'hui, à mon avis.

Pr Jean-Marc BALEYTE

Ma raison d'être ici, ce sont les étudiants en médecine. Lorsque ces jeunes futurs médecins sont interpellés sur leur conception et notre conception partagée de ce qu'est la médecine, on est impressionné par leur engagement non seulement en tant que futur praticien, soignant et médecin, mais en tant que citoyen, en tant qu'être humain. La question partagée pas seulement par l'institution médicale, mais par l'ensemble de la société, est de savoir si la médecine est une médecine technique ou si c'est prendre soin, accompagner, soulager, soigner, et guérir dans un certain nombre de cas. Mais amputer notre métier d'une de ses

missions, c'est perdre de vue l'essentiel de notre métier. Les étudiants sont extrêmement concernés et je souhaitais remercier le Professeur Sicard puisque qu'une rencontre a lieu demain avec lui et l'ensemble des étudiants des différentes filières, médecine, droit, philosophie, sociologie, psychologie, et des étudiants sages-femmes et infirmiers, avec deux tables rondes autour de cas cliniques. Ce débat transversal pose d'emblée à des jeunes qui feront notre hôpital et notre société de demain la question de la conception partagée de la médecine. Nous sommes dans des hôpitaux où les infirmières, les soignants, les médecins, n'ont pas les moyens qui leur permettent d'avoir le temps nécessaire à ce travail.

De la salle

Je ne suis pas médecin, mais un simple professeur qui a vécu une expérience qui me permet de m'exprimer ce soir. Si nos politiques n'ont pas le courage d'aller au-delà de la loi actuelle, ils vont laisser de nouveau les médecins et les familles en plein désarroi. J'ai malheureusement vécu la terrible agonie de maman atteinte d'un cancer en phase terminale, hospitalisée dans le cadre de l'HAD puisqu'elle souhaitait rester à domicile. Pendant trois jours, elle a hurlé jour et nuit. Le médecin de l'HAD était censé gérer les choses à distance, mais nous étions tellement démunis face à tant de souffrance que nous avons appelé SOS Médecins, mais ils avaient peur et un seul a eu le courage d'aller chercher la substance suffisamment efficace pour soulager maman. Les autres n'osaient pas aller la chercher parce qu'ils avaient peur d'être dénoncés par le confrère qui était responsable et qui pouvait très bien dire ensuite qu'ils pratiquaient l'euthanasie. J'ai vu la peur de ces médecins et leur peine de constater leur impuissance face à la souffrance de maman et à la nôtre. Je trouve hypocrite de faire croire que les médecins peuvent résoudre les problèmes alors qu'on ne leur donne pas les moyens de le faire puisqu'ils vivent dans la peur. Il faut que nos politiques entendent la détresse du commun des mortels, sans fortune, sans relations, sans possibilité d'aller en Belgique, d'appeler un médecin ami. Que pouvons-nous faire face à une telle souffrance si la loi ne nous aide pas ?

Carole LOUIS

Cette remarque de Madame ne montre-t-elle pas que cette loi est encore mal connue des médecins eux-mêmes ?

Jean LEONETTI

J'entends souvent ce type de propos, il ne s'agit donc pas d'un cas isolé. Pourquoi les médecins ont-ils peur alors qu'ils peuvent donner des médicaments antalgiques puissants, même si, comme la loi le stipule, cela doit accélérer la mort ? Je suis désolé de ces situations où je constate que la loi n'est pas appliquée. Dans cette phase terminale de la maladie, on laisse une personne souffrir alors que la loi dit justement que l'objectif principal est de ne pas laisser souffrir même si l'on doit accélérer la mort. Je ne sais pas comment il faut l'écrire, comment il faut le dire. Il me semble que ce devrait être ressenti dans le corps médical comme un élément permissif. Non seulement on peut, mais on doit. C'est obligatoire, la douleur doit être vaincue en phase terminale.

Pr Didier SICARD

J'ai l'impression que les médecins sont formés dans la peur et il n'y a pas une heure consacrée à la mort. Comment voulez-vous que les étudiants en médecine s'approprient cette question. Ce déni de la mort au sein de la médecine est terrifiant. On pourra faire toutes les lois du monde, tant que la mort ne sera pas présente au sein même du cœur de la médecine comme une évidence, elles ne serviront à rien. Quand j'entends les étudiants me dire que la mort est un échec, c'est comme s'ils apprenaient un autre métier. La médecine a affaire avant tout à la mort, et pas uniquement à la guérison. La mort est au cœur même de ce métier. La relation de la médecine à la mort, c'est sa noblesse prioritaire. Je disais à mes étudiants que le travail du médecin commence dès l'instant où la médecine devient impuissante, avant il est un praticien. Or, il n'y a aucune réflexion sur ce sujet.

Carole LOUIS

Docteur Stefani, vous représentez le Conseil national de l'ordre des médecins. Il n'y a donc pas une connaissance parfaite de la loi parmi les professionnels de santé ?

Dr François STEFANI

Non, malheureusement. Actuellement, un médecin se met plus en danger vis-à-vis de la loi en ne soulageant pas les douleurs qu'en donnant des médicaments pour les soulager et en prenant même des risques vitaux, comme le prévoit la loi, si nécessaire. Quand nous avons rédigé le paragraphe 3 de l'article 37 du code de déontologie, nous avons hésité entre le terme « peut » utiliser des substances sédatives pour calmer la douleur, et le terme « doit ». Nous avons finalement opté pour le terme « doit » car c'est un impératif et que le médecin ne peut pas se dispenser d'utiliser ces substances.

De la salle

Monsieur Leonetti, vous défendez cette loi avec une énergie et un talent qu'il faut vous reconnaître parce que c'est votre enfant. C'est à dessein que j'utilise le mot enfant parce qu'un enfant, c'est plein de vie. Oui, c'est une grande avancée, parce que cela définit un cadre pour les médecins. Mais je le dis également à Madame Bateur. A chaque fois, c'est un cadre pour les patients parce que les patients savent que les médecins agissent dans un cadre bien défini, qu'ils ne font pas n'importe quoi lorsqu'ils assistent leurs patients. Malheureusement, l'exemple qui vient d'être donné montre que la loi n'est pas bien connue, bien appliquée. Est-ce que la loi dite Leonetti est connue ? Non. Est-elle connue des patients ? Non. Est-elle connue des médecins ? Non. Il y a donc un gros travail d'information, de divulgation de cette loi à faire, mais également un gros travail de développement des soins palliatifs. Cette loi est superbe, mais elle s'arrête là où vous l'avez laissée, et vous le reconnaissez vous-même.

Vous avez parlé de ces cas extrêmes, et vous avez dit qu'il était difficile d'écrire l'exception à la norme. On entraîne le débat dans une confusion, une impression d'euthanasie généralisée. Je crois qu'une société évoluée se doit d'apporter l'aide aux plus démunis, et notamment à ces cas extrêmes. On reste un peu sur notre faim avec Monsieur Sicard. On aimerait bien avoir quelques éléments. Allons-nous avoir, à situation exceptionnelle, un cadre exceptionnel ? Vous dites qu'on a répondu à 99,8% des cas qui nous préoccupent, et Thierry Gandon a rappelé le travail qui reste à faire pour répondre à ces 99,8%. Pour autant, on doit répondre d'une manière humaine à ces problèmes. Car sinon, on laisse la solution au patient qui a recours à un geste désespéré, ce qui n'est pas vraiment acceptable. Les juges vont peut-être être cléments si on aide ce patient à décéder, mais c'est assez aléatoire. Nous espérons qu'une réponse décente puisse être apportée à ces cas exceptionnels.

De la salle (Représentant d'une association de bénévoles)

Je voudrais témoigner pour ceux qui restent. Nous écoutons les personnes en deuil. Cette association est née suite au programme de prévention du suicide mis en place il y a quelques années dans la région puisque nous sommes, hélas, dans une région où il y a pas mal de suicides. Nous entendons de la part de ceux qui restent la colère envers les soignants parfois, quand ils considèrent que la personne décédée a été mal traitée. En revanche, quand la personne a été accompagnée par l'unité de soins palliatifs, il y a de l'apaisement. J'ai l'occasion de rencontrer des familles d'accueil de personnes très âgées ou déficientes intellectuelles. La question est de savoir comment garder au domicile les personnes qui font partie de leur quotidien sans être obligé de les conduire à l'hôpital. Je rejoins totalement les propos de Monsieur Leonetti à propos des plus vulnérables. Nous accompagnons les personnes handicapées qui n'ont même pas parfois le statut d'endeuillés dans la mesure où l'on veut parler pour elles. L'exception restera toujours l'exception, c'est la petite fraction de choses qu'on ne peut pas forcément légiférer et qui peuvent susciter le doute. En tout état de cause, il faut accompagner les personnes, divulguer l'information sur la loi Leonetti, lever le tabou de la mort, oser en parler, et resocialiser le deuil, ce qui permettra peut-être d'améliorer la situation.

De la salle

Je souhaite rebondir sur ce que vient de dire Madame Bonnet et sur le témoignage de l'intervenante tout à l'heure. Madame Bonnet a parlé du tabou de la mort et Madame a parlé de la peur des médecins. C'est sans doute parce que la mort est un sujet tabou qu'il n'est pas abordé dans le cadre des études de médecine. Ce sont de vieilles peurs, de vieux principes moraux, et les soins palliatifs dédramatisent ou du moins sont familiers de cette mort. En ce sens, c'est une démarche novatrice, dont il ne faut pas avoir peur.

De la salle (Médecin libéral)

Je suis urologue. A voir cette assemblée aussi jeune, on comprend qu'il y a ici beaucoup de jeunes professionnels et d'étudiants en médecine ou en soins infirmiers et que cela répond sans doute à une grande carence dans l'enseignement et la formation. Il est quand même regrettable d'être obligé de faire une loi pour tenter de faire évoluer les pratiques. Ne croyez-vous pas qu'il faudrait faire une loi pour que les soins palliatifs soient enseignés, pour que les formations professionnelles soient accentuées dans tous ces domaines. On a compris que travailler quotidiennement dans une unité de soins palliatifs doit se faire en équipe, qu'il est nécessaire d'évoluer en permanence et chacun dans sa propre culture.

Jean LEONETTI

Une révolution a eu lieu en ce sens, c'est-à-dire qu'il y a aujourd'hui des enseignements post-universitaires, des formations continues. A l'heure actuelle, les étudiants sont bien mieux formés qu'il y a seulement dix ou quinze ans. Et un certain nombre de professeurs de médecine s'occupent de soins palliatifs, font de l'enseignement spécifique. Pour devenir médecin, il faut plus de sept ans, et ceux qui s'intéressent aujourd'hui à ces sujets passionnants seront mieux armés et auront probablement moins peur. A-t-on déjà vu dans ce pays quelqu'un condamné, ou même inquiété par la justice pour avoir pratiqué la sédation terminale en fin de vie, pour avoir respecté le refus du malade d'un traitement, pour avoir donné des antalgiques à dose suffisamment forte pour raccourcir la vie ? Ce n'est jamais arrivé. Donc, de quoi a-t-on peur ? En même temps, cette peur est mortifère parce qu'elle conduit à des solutions d'excès. Je suis persuadé que si on traitait enfin les 99 et quelque pour cent qui meurent mal dans ce pays par non application de la loi, alors que les moyens existent, la situation serait très apaisée et permettrait, dans une société en quête de sens, à ce sujet d'être au cœur de la solidarité. Les soins palliatifs sont une brèche dans une médecine dogmatique et autoritaire, dans un dialogue vertical entre celui qui sait et celui qui souffre. Et c'est une brèche dans une société où certains disent qu'ils savent et d'autres disent qu'ils ne savent pas. La démarche citoyenne est la seule qui vaille.

On nous a expliqué qu'il n'y avait que les politiques ou les experts qui devaient parler de la bioéthique. On a fait parler les citoyens et on s'est rendu compte que sur la greffe d'organe ou la recherche sur l'embryon, sur des sujets qui paraissent extrêmement compliqués, ils avaient quelque chose à dire, et je vous garantis qu'ils sont porteurs de valeurs car il y a malgré tout dans notre pays un fond de valeurs républicaines de fraternité et de solidarité. Mettons-les dans la loi et dans les mœurs, et arrêtons d'avoir peur de choses dont nous n'avons pas à avoir peur. La seule chose dont on doit avoir peur, c'est de la peur elle-même. Quand il s'agit d'accompagner son malade, de ne pas l'abandonner, de ne pas le laisser souffrir, aucun médecin aujourd'hui ou demain ne sera inquiété par quelque justice que ce soit.

Dr Pierre DELASSUS, Chef du service douleur et soins palliatifs, CHU de Caen

Je souhaite répondre aux interrogations de Monsieur Guérin, aux inquiétudes du Pr Sicard, à sa colère aussi quand il dit qu'à l'hôpital, les médecins sont là pour essayer de guérir, et que lorsqu'ils ne peuvent plus, ils délèguent aux soins palliatifs. Dans la salle, il y a des médecins généralistes qui ont fait des formations en soins palliatifs, qui lorsqu'ils sont confrontés à des situations difficiles font appel à des collègues pour réfléchir ensemble, ou à des comités d'éthique. Il y a aussi dans la salle des réanimateurs qui réfléchissent en équipe à cette problématique de fin de vie, des oncologues qui ont mis en place des groupes de travail

pour réfléchir ensemble à cette problématique, des professeurs de CHU qui ont mis en place des espaces de réflexion éthique. Et s'agissant des étudiants en médecine, en particulier à Caen, ils réfléchissent à cette problématique dès la première année. Vous allez participer demain, Monsieur Sicard, à un débat avec étudiants en médecine qui ont déjà réfléchi à cette problématique et vous pourrez constater leur maturité par rapport à ces questions. Je suis plus optimiste que vous quant à l'avenir de la médecine.

Marie-Paule BAILLIOT, Présidente de l'Association de soins palliatifs en Calvados

Je souhaite apporter mon témoignage de responsable d'association de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs. Nous avons un rôle d'écoute et de présence auprès des malades atteints de maladie grave tout au long de leur maladie et jusqu'à leur fin de vie. Nous sommes les voix de la société par rapport aux institutions dans lesquelles sont faits ces accompagnements. Nous apportons aux malades la présence de la société au sein de l'institution hospitalière de façon à ce qu'ils ne soient pas éloignés de la vie quotidienne. Les soins palliatifs prennent en charge la personne dans sa globalité. Ils peuvent exprimer ce qu'il n'est pas toujours facile de dire aux soignants, ils peuvent libérer leur parole auprès des bénévoles et s'interroger sur le sens de cette fin de vie, et les bénévoles les aident à progresser dans ces interrogations. Nous participons également aux formations des auxiliaires de vie pour leur parler des soins palliatifs, le rôle de l'association étant de faire connaître les soins palliatifs, d'aider à leur compréhension et de faire connaître la loi Leonetti. Les associations ont été créées en s'appuyant sur des lois, avec des formations extrêmement sérieuses.

De la salle

Je suis médecin généraliste depuis plus de vingt ans. Je pense que votre loi a été une avancée considérable pour nous, car la grande difficulté que rencontre tout citoyen est de vivre la mort de quelqu'un de cher, qu'il s'agisse d'un membre de sa famille ou d'un patient que l'on suit depuis longtemps et que l'on voit évoluer vers sa déchéance et sa mort programmée. Même si on l'enseigne très bien à la faculté, vivre cette douleur dans sa chair n'est jamais facile, et c'est toute la difficulté. Je souhaite revenir sur le témoignage de Madame qui a vécu une situation tout à fait scandaleuse par rapport à sa maman. On ne doit pas abandonner son patient, surtout dans cette démarche de la fin de vie et de la mort. Votre loi nous encadre beaucoup, nous permet de soulager au-delà du médicament raisonnable, mais elle n'est pas suffisamment connue. La difficulté que nous rencontrons en zone rurale ou semi-rurale, c'est la désignation de la personne de confiance. Comment les familles doivent-elles procéder pour désigner une personne de confiance et rédiger les directives anticipées lorsque la prise en charge a strictement lieu au domicile ? C'est avant tout un travail d'équipe, et les structures d'HAD nous aident beaucoup, que nous développons depuis très longtemps avec les infirmières, les aides-soignantes, les aides à domicile. En milieu rural, c'est une décision que nous prenons de façon collégiale, et votre loi évite que la famille que nous ne connaissons pas, qui arrive de l'autre bout de la France, nous critique par rapport à la fin de vie de son proche. Je vous remercie encore, Monsieur Leonetti.

De la salle

Je suis ancienne infirmière HAD à Saint-Lô dans la Manche. Je suis actuellement formateur à l'IFSI de Saint-Lô. Nos étudiants infirmiers ont une unité d'enseignement intitulée « Accompagner les gens en soins palliatifs » où on leur parle de la loi Leonetti, du prendre soin, de l'accompagnement des patients en fin de vie. L'infirmière a donc un rôle très important dans ces situations, elle alerte le médecin, observe, analyse et évalue.

De la salle

Je suis également infirmière depuis trente ans. J'ai accompagné une multitude de patients en fin de vie dans différents services. Au début de ma carrière, nous n'avions pas trop de solutions, nous nous réunissions de façon collégiale pour décider d'administrer un traitement pour écourter la vie, et c'est sans culpabilité que j'ai été amenée à accomplir ces gestes,

parce que le seuil de l'intolérable avait été atteint. Si les médecins connaissent moins bien la fin de vie ou s'ils y sont moins sensibles, cet accompagnement à la mort est le cœur de vie, le cœur de métier des infirmières. Et nous avons été souvent extrêmement déçues d'être seules à franchir la porte des chambres des gens qui vont mourir. Je remercie les organisateurs de cette conférence pour nous avoir mis un beau pansement sur nos angoisses collectives de mort. Pour autant, au début de ma carrière, j'avais la chance d'avoir des religieuses auprès de moi qui avaient la disponibilité que n'avaient pas les infirmières et qui passaient de nombreuses heures, de jour comme de nuit, à tenir la main des patients. Mon regret est qu'il n'y avait pas la morphine à l'époque pour soulager les malades. Aujourd'hui, c'est l'inverse, nous avons la morphine, mais nous n'avons plus les religieuses. Pour remplacer une bonne sœur, il faut trois infirmières, et on n'a pas les moyens de mettre trois infirmières. Nous autres soignants sommes tous à la recherche du temps perdu, la grande angoisse du 21^e siècle étant : qu'allons-nous faire de notre temps ? Si chacun est responsable de sa propre mort, il est souhaitable d'avoir non seulement des produits pour ne pas souffrir, mais également un environnement psychique, moral, des soignants, quand la famille est absente, sachant que nous sommes des êtres de parole, et que c'est par la parole que l'on peut se soulager de l'immense angoisse que représente ce passage vers la mort. Ces êtres chers sont aussi des êtres chair et il faut en prendre soin.

De la salle

Je suis étudiante en troisième année de médecine. Comme l'a dit le Professeur Baleyte, nous sommes très nombreux ce soir. Je ne pense pas que ce soit parce qu'on manque d'enseignement, puisque cette question est présente dès la première année et surtout en seconde année. Avez-vous un message particulier à adresser aux étudiants qui sont les praticiens de demain ?

Jean LEONETTI

Pour conclure, deux choses me préoccupent. D'abord, la médecine est suspecte de décider à la place de l'autre, et cette loi intitulée « droit des malades et fin de vie » a été davantage perçue comme étant destinée à permettre aux médecins d'avoir un cheminement mieux encadré plutôt que de servir aux malades. J'ai la faiblesse de penser que lorsque le médecin est plus libre de soulager son malade, cela vaut aussi pour le malade, et que cette loi est aussi une avancée pour les malades. Ensuite, il faut remonter l'autonomie parce qu'elle est ressentie par nos concitoyens. Pourquoi fallait-il, il y a encore peu de temps, que le médecin lui-même ordonne d'augmenter la dose de morphine alors que les infirmières savent très bien le faire, et à la limite, pourquoi n'est-ce pas le malade lui-même qui gère sa pompe à morphine en fonction de sa douleur ? Comment peut-on ne pas demander, en fin de vie, de dormir avant de mourir, et que ce ne soit pas une décision médicale, mais une proposition du malade parce qu'il est maître de cette période finale ?

La médecine de demain est sujette à deux tentations. De mon temps, il y avait un sentiment de romantisme très particulier, et puisque nous avons des outils, comme des pacemakers, des défibrillateurs, nous avons cette approche de l'humanité que nous sauvions. Nous étions très Prométhéens. Les médecins de demain auront en face d'eux des malades très informés, inondés d'information, et donc mal informés puisqu'ils ne sauront pas faire le tri. Et le problème est justement de faire le tri entre toutes ces possibilités techniques pour faire le juste soin, le bon choix, ce qui est bien pour ce malade. En même temps, c'est une médecine qui va être imprégnée dans une société. S'agira-t-il d'une société du chacun pour soi, chacun voulant que la loi s'adapte à son propre cas ? Ou une société anglo-saxonne avec une loi globale et à l'intérieur un tâtonnement qui conduira aux bonnes solutions au coup par coup. L'important, c'est d'avoir à l'esprit que vous aurez dans les mains à la fois le plus beau des métiers, et un pouvoir qu'il faut savoir domestiquer. Pour le domestiquer, il faut injecter autant d'humain que de technique. Et vis-à-vis de la personne que vous aurez en face de vous, qui sera abreuvée de médias, d'informations, de désinformation, vous devrez être capable de recréer cette confiance perdue, que nous avons à la fois gagnée en sauvant des vies et perdue en prolongeant anormalement peut-être des survies. Votre

mission sera immense et passionnante, et je pense que vous êtes bien mieux formés, à la fois sur le plan scientifique et technique, bien mieux accompagnés par vos aînés, et que vous aurez l'immense bonheur de pratiquer un métier qui permet de donner aux autres ce qu'il y a de meilleur, c'est-à-dire de la qualité et de la durée de vie. J'ai donc tout à fait confiance en vous et chaque fois que je vois des étudiants, je me dis qu'à notre époque, nous étions enfermés dans des formules chimiques, nous avions une appréhension de l'humain assez éloignée de la réalité, mais nous avons beaucoup progressé et je sais que vous allez continuer à faire progresser cette médecine technique et humaine.

Carole LOUIS

Merci à toutes et à tous.

Fin du débat.