

# Fin de vie : le droit de choisir

Selon les sondages, 80 à 90 % des Français ont la hantise de basculer dans une fin de vie insupportable. Ils ont peur d'être abandonnés ou de souffrir, de perdre autonomie et lucidité. 58 % des personnes envisagent de demander à leur médecin qu'il leur donne un produit leur permettant de mettre fin à leur vie (suicide assisté) et 67 % de demander une euthanasie. Les maisons de retraite envoient souvent aux urgences en cas de complications sans réussir à organiser des accompagnements de qualité. Les unités de soins palliatifs sont rares et débordées. Du coup, les inégalités sociales face à la mort sont majeures. L'accompagnement et l'écoute de la parole du patient ne sont pas les mêmes selon le statut social, les moyens culturels et financiers, l'information.

## Aide à mourir : sédation terminale, euthanasie, suicide assisté, quelle différence ?

**La sédation terminale en France** en application de la loi Léonetti : elle est mise en place après la décision d'arrêter toute thérapeutique y compris réhydratation et alimentation, C'est l'accompagnement d'une mort naturelle, programmée sur décision médicale prise collégialement. Le délai de survenue de la mort est bien entendu lié aux doses utilisées pour la sédation. Mais depuis 2005, les médecins de ville n'ont toujours pas accès à l'Hypnovel injectable.

**L'euthanasie, encadrée par la loi, aux Pays Bas et en Belgique** : elle est pratiquée à la demande d'un patient en phase terminale ou dans une situation désespérée, présentant des douleurs physiques et/ou des souffrances psychologiques intolérables ou résistant au traitement. Un cocktail de médicaments sédatifs provoquant la mort en quelques minutes est administré par un médecin. Cette pratique est conditionnée à la demande du patient, et non de son entourage ou des soignants. En cas d'impossibilité à s'exprimer (coma, aphasie, etc.), la personne de confiance nommée antérieurement s'exprime à sa place. De toutes façons, la rédaction des directives anticipées est une condition obligatoire.

**Le suicide assisté en Suisse** : il permet au patient d'être accompagné pour absorber une potion qui lui a été délivrée auparavant. Le patient est assisté par un bénévole et non un médecin. Les conditions de délivrance sont similaires à la Belgique et aux Pays-Bas, avec en plus l'avis d'un juriste pour confirmer que personne n'a d'intérêt financier au décès. Le patient doit être autonome pour prendre seul le produit.

**La délivrance d'un produit de façon différée** : Il n'est nulle part légalement possible de conserver chez soi une potion qui serait absorbée de façon différée. Quand malgré tout, cela se fait, l'expérience montre que cette possibilité de suicide assisté grâce à une potion délivrée auparavant n'est utilisée que par 50 % des patients qui en disposent. Par contre, en Belgique, l'accord anticipé des deux médecins peut être donné longtemps avant la réalisation de l'acte, le produit est alors apporté par le médecin plus tard au moment décidé par le patient. En Oregon, après un avis médical et selon des critères semblables à ceux des belges, le patient se voit délivrer une ordonnance du produit qu'il peut ou non utiliser; cette possibilité a été interdite puis réintroduite puis soumise à la présence du médecin .

## La position rétrograde du Conseil de l'Ordre des Médecins

Le Conseil de l'Ordre des médecins a toujours freiné la transformation de la loi, malgré l'évolution des mentalités. Au lieu de participer à l'élaboration d'un cadre collectif sur le sujet, il se met au dessus des décisions de justice et les anticipe. Par exemple, le docteur Nicolas Bonnemaison, inculpé d'homicides volontaires suite à l'injection de produits létaux à des patients très proches de leur mort, (avec moins de 12 heures d'espérance de vie), a été radié avant d'être jugé aux assises. Tout d'abord acquitté, il a été condamné en appel pour un seul cas à une amende et à de la prison avec sursis. Toutes les procédures visant à lever sa radiation ont été épuisées, la cour de justice européenne est en cours de décision.

## Les directives anticipées, la personne de confiance

Il est important de désigner au moins une personne de confiance. Il est préférable d'en avoir trois. Il est souhaitable que le médecin traitant soit une des personnes de confiance. Ce ne sont pas obligatoirement des proches, ou la famille, ni la personne à prévenir en cas d'urgence.

Les directives anticipées s'imposent presque toujours au corps médical qui en prend connaissance par l'entourage, ou par les personnes de confiance. Les proches doivent être informés des volontés en cas de maladie incurable, même s'ils ne sont pas personnes de confiance. C'est aussi l'occasion de parler de sa mort en famille. Les gens qui ont rédigé leurs directives anticipées ont, à pathologie comparable, une meilleure espérance de vie, que ceux qui n'ont pas anticipé leur mort. Savoir que sa volonté va être respectée aide à se battre contre la maladie.

## Les mesures législatives qu'il faudrait mettre en œuvre

La France pourrait bénéficier d'une loi copiée sur la loi belge, autorisant l'assistance médicale à la mort, à la demande exclusive du patient, dans un cadre très précis : maladie incurable, souffrance physique et/ou psychique insupportable, rédaction de directives anticipées, avis d'un deuxième médecin. Aux Pays-Bas, ces conditions se nomment « critères de minutie ». Dans ces deux pays, les actes d'euthanasie sont obligatoirement déclarés et contrôlés. Les actes clandestins sont sérieusement réprimés. En Janvier 2016, en France, la nouvelle loi Leonetti a simplement renforcé le respect des directives anticipées et légalisé la sédation terminale qui devrait déjà être de pratique courante pour les patients qui la demandent.

Si nous avons besoin de sage-femme pour nous mettre au monde, nous avons besoin d'un homme encore plus sage pour nous en sortir. **Montaigne (les Essais)**

Je lutte corps à corps contre la mort, mais elle a trop de bras  
pourquoi mon frère  
ne viens-tu pas à mon secours ?

**Moris Farhi** ( Cantate des deux continents. ed Bleu-Autour 2013)

Si vous ne me tuez pas, vous êtes un assassin  
**Franz Kafka** sur son lit de mort

Ce qui n'est pas supporté par les médecins, c'est d'utiliser la médecine comme une technique permettant au patient de ne pas affronter sa mort ou de ne pas aller au terme de sa maladie. On arrive ainsi à des situations qui ressortent véritablement de la cruauté pour ceux qui les vivent. Quand quelqu'un a vraiment décidé de partir et qu'il en est empêché, quand c'est décidé très long, on peut parler de déni de soins et de maltraitance.  
**Philippe Bataille** dans le Monde

cordel :petit fascicule brésilien de poèmes ou écrits subversifs accrochés à une corde à linge et vendus dans les marchés

Cordel écrit par Bernard Senet médecin généraliste , membre de l'ADMD, Collectif outils pour le soin, partage de savoirs d'accès libre. Février 2016. [www.outilsdusoin.fr](http://www.outilsdusoin.fr)

Cordel N° 24

**Témoignage:**  
l'aide active à mourir se pratique clandestinement, c'est un acte d'accompagnement humain, un dernier soin.  
"Depuis des mois j'assiste, impuissante, à la déchéance physique de mon corps, souffrant de la maladie de Charcot. Cette maladie incurable attaque tous les muscles du corps et le maderade, in fine, est totalement paralysé. Seul le cerveau reste intact.  
A ce jour, je suis totalement tributaire d'un proche, jour et nuit, pour mes moindres faits et gestes. Mon élocution devient de plus en plus inaudible. A quoi bon vivre parmi ses proches dans un état végétatif ? En tout cas pour moi c'est tout simplement impossible. C'est trop de souffrance morale à endurer pendant encore des mois voire des années. Le temps est venu pour moi de mourir. C'est une décision qui m'a demandé de très profondes réflexions et méditations pendant tous ces derniers mois mais aujourd'hui c'est mon ultime volonté.  
(l'ai récemment revu J., il a aidé son épouse il y a maintenant 5 ans, il la pleure toujours mais n'a aucun regret)



## Fin de vie : le droit de choisir

L'ADMD, association pour le droit à mourir dans la dignité (<http://www.admd.net/admndirectives/directives-anticipées.html>). propose de la documentation et un fichier national des directives anticipées, ouvert aux adhérents comme aux non-adhérents. On peut la joindre par courrier (Fichier national des directives anticipées – 50, rue de Chabrol – 75010 Paris), par courriel ([da@admd.net](mailto:da@admd.net)) ou par téléphone (01.48.00.09.89). Bien sûr, au cours de la maladie, on constate que les limites de ce qui est tolérable reculent. Mais y avoir pensé avant et l'avoir écrit aide à se faire écouter et respecter jusqu'au bout.  
**Articles : La loi sur la fin de vie adoptée** dans le site de la revue Pratiques, les cahiers de la médecine utopique <http://pratiques.fr/la-loi-sur-la-fin-de-vie-adoptee.html>  
**Sédation en fin de vie**, Prescrire oct 2011 31/336 p.761-766  
**Un film : le moment et la manière** d'Anne Kunvari. (version film et dvd ) <http://www.iskra.fr>  
sur son amie Anne Matalon qui après un combat de 14 ans n'a pas pu choisir le moment et la manière de sa fin de vie alors qu'elle les avait anticipés. Cela peut être le support d'un débat : <https://fr-fr.facebook.com/lemomentetlamaniere>