



# La Lettre du CÉAS

« Collecter la documentation. Être à l'écoute des besoins. Agir pour l'information, la formation et les études. Susciter une nouvelle citoyenneté » (projet associatif).



*L'espérance, toute trompeuse  
qu'elle est, sert au moins à nous  
mener à la fin de la vie par un  
chemin agréable*

La Rochefoucauld

## Actualités

2

- ✓ Rapport Sicard (décembre 2012) : « *Penser solidairement* » et... d'abord appliquer la loi.

## Enquête

8

- ✓ Les décisions médicales en fin de vie (France, 2010) : l'euthanasie, demandes et pratiques rares.

## Statistiques

10

- ✓ Les causes médicales de décès en 2010.

## Glossaire

11

- ✓ Des concepts parfois complexes.

## Législation

12

- ✓ Le cadre juridique sur la fin de vie est contenu dans le Code de la santé publique.

## Littérature

14

- ✓ « *Il m'avait demandé de lui tenir compagnie ce soir-là* » : *En souvenir d'André*, nouveau roman de Martin Winckler.
- ✓ Livres enfance et jeunesse : la sélection de Simon Roguet, libraire chez M'Lire.

## Histoire et patrimoine

18

- ✓ Les supplices de Tantale et des Devins : l'enfer à Notre-Dame-du-Rocher (Lassay-les-Châteaux).
- ✓ Au plaisir des yeux et de l'esprit... Quand l'art naïf (à Laval) est mortuaire.

## Rédacteurs :

Évelyne Darmanin, Josselin Delahaye,  
Claude Guioullier, Simon Roguet.

## Comité de relecture :

Les rédacteurs + Catherine Chancerel, Paul Hamon,  
Jacqueline Lardeux, René Lemarchant, Antoine Milcent,  
Nathalie Houdayer, Jean-François Seillery,  
William Vigneaud, Jean-Louis Villin.

## Éditorial

### Clés de compréhension pour la fin de vie

**E**n théorie, dès lors qu'il y a prise en charge médicale de la fin de vie, il n'y a pas à s'inquiéter... Le problème, c'est que la vie est une succession d'expériences dont on réchappe généralement, grandi ou cabossé, mais vivant. La fin de vie, on la prolonge, mais provisoirement. On finira bien par basculer vers cette inconnue qui n'a cessé, au fil des siècles, et même des millénaires, de susciter une peur individuelle et collective.

Aujourd'hui, ce qui est devenu plus insupportable, c'est la perspective d'un état grabataire, conscient ou non. Et, plus que tout, la peur de la douleur.

La médecine a ses réponses avec des médicaments qui soulagent la douleur, quitte à générer des effets sur la conscience. Et il y a ces soins palliatifs qui accompagnent la fin de vie dans une approche individualisée et systémique.

Mais y a-t-il toujours l'information et la formation nécessaires, les moyens humains et matériels ? La législation, qui encadre la difficile question des responsabilités, est-elle adaptée ?

Le dossier que nous proposons ici vise à apporter à chacun l'information utile pour mieux connaître la question de la fin de vie. Le rapport Sicard, remis au président de la République en décembre 2012, nous a semblé constituer une opportunité pour évaluer les pratiques au regard de la législation actuelle – en particulier la loi Leonetti de 2005 – et faire le point sur ce qu'il conviendrait d'améliorer afin de mieux répondre à la diversité et à la complexité des situations (pages 2 à 6).

Nous complétons cette approche de fond par les résultats d'une enquête sur les décisions que prennent les médecins dans les situations de fin de vie, les statistiques des causes médicales de décès ainsi que des lieux de décès, les textes législatifs en vigueur, un glossaire... Enfin, nous avons réservé une place à la découverte de la question de la fin de vie, des soins palliatifs et de la mort à travers la production littéraire et iconographique.

## CÉAS de la Mayenne

Centre d'étude et d'action sociale  
6 rue de la Providence, 53000 Laval  
Tél. 02 43 66 94 34  
Mél. ceas53@wanadoo.fr  
Site Internet : www.ceas53.org

## La Lettre du CÉAS

Directeur de publication : René Lemarchant.  
Mensuel. Abonnement (11 n°s) : 20 € – Prix au numéro : 3 €. Impression : CÉAS de la Mayenne.  
Tirage : 290 exemplaires. Diffusion payée : 209 exemplaires. N° CPPAP : 1213 G 84044 - N° ISSN : 1626-1143.

## Rapport Sicard (décembre 2012)

### « *Penser solidairement* » et... d'abord appliquer la loi

**L**e 17 juillet 2012, François Hollande, président de la République, a confié au professeur Didier Sicard <sup>(1)</sup> une mission d'évaluation de l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti. Le questionnement du président de la République est légitime : la loi, dans son contenu actuel, est-elle satisfaisante ? Le cas échéant, est-elle appliquée ? Faut-il introduire dans la législation de nouvelles possibilités : l'assistance au suicide ou l'euthanasie ? La Commission de réflexion sur la fin de vie, présidée par le professeur Didier Sicard, a remis son rapport : *Penser solidairement la fin de vie*, le 18 décembre 2012 <sup>(2)</sup>.

Hors annexes, le rapport comprend 97 pages. Le sujet est politiquement et idéologiquement sensible. Avant même sa remise au président de la République, le rapport était commenté dans la presse. Chacun y va donc de son interprétation...



Didier Sicard, médecin, professeur de médecine à l'université Paris-Descartes.

Pour aller directement à l'essentiel, on peut consulter les recommandations et réflexions de la Commission pour « *une solution à la française* » (pages 88 à 95), puis la conclusion générale (pages 96 et 97).

Les membres de la Commission ont tout d'abord souhaité mettre en avant la nécessité de « *donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité* ». La fin de vie, en aucun cas, n'est l'affaire que du seul corps médical !

Des sept « principes généraux » que mentionne la Commission, on retiendra :

- L'impérieuse nécessité d'un effort d'information et de formation sur la loi Leonetti. L'appropriation de cette loi, « *pour lui donner toute son efficacité* », reste à effectuer par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants.
- La nécessité d'une politique volontariste de développement des soins palliatifs, tant en établissement qu'au domicile, tout en prenant en compte le fait que les unités spécialisées ne peuvent répondre à la totalité et à la diversité des situations de fin de vie.

- L'accompagnement de l'annonce d'une maladie grave par un projet spécifique de fin de vie (en restant avant tout attentif aux choix de la personne).

À ce stade, la Commission exprime également sa conviction, au vu des observations hors de France, que « *la mort directement liée à une pratique létale ne représenterait qu'une proportion très marginale des décès si cette pratique était légalisée* ». À partir de ces constats et de l'hypothèse formulée, bien entendu, il serait abusif de conclure que la Commission préconise ouvertement l'euthanasie !

### Des lois existent, appliquons-les...

Le rapport Sicard développe, d'une part des propositions concernant des conduites prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie, d'autre part des réflexions concernant des conduites non prévues par la législation.

#### 1) Propositions concernant des conduites prévues par la législation

Trois lois importantes <sup>(3)</sup> fixent le cadre des conduites à tenir pour la fin de vie :

- **La loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pose le principe, d'une part du droit aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert, d'autre part le droit pour le malade de refuser un traitement.
- **La loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, renforce le droit du malade à ne pas subir un traitement contre son gré, puis-

<sup>(1)</sup> – Didier Sicard est un médecin, ancien président du Comité consultatif national d'éthique (1999 à 2008). Il est professeur de médecine à l'université Paris-Descartes.

<sup>(2)</sup> – Disponible sur le site Internet : <http://www.social-sante.gouv.fr>

<sup>(3)</sup> – Rapport Sicard, pages 10 et 11. Nous développons la législation actuellement en vigueur pages 12 et 13.

que le patient peut désormais s'opposer à un traitement même lorsque ce refus peut abrégé la vie. Toutefois, le médecin doit d'abord « *tout mettre en œuvre pour convaincre [la personne] d'accepter les soins indispensables* », avant de s'incliner si le patient persiste dans son refus. Cette loi consolide également le droit aux soins palliatifs, en précisant que « *la douleur doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

- **La loi du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, offre au malade la possibilité de demander au médecin de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés comme une obstination déraisonnable (appelée auparavant « acharnement thérapeutique »)<sup>(4)</sup>. Lorsque le malade est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le médecin peut prendre lui-même une décision d'arrêt de traitement. Cette décision doit respecter une procédure collégiale : consultation et prise en compte des directives anticipées (si elles existent), prise en compte de l'avis de la personne de confiance ou, à défaut, de celui de la famille ou des proches. Au demeurant, en l'état actuel de la loi, la décision reste, lorsque la personne est inconsciente ou incapable d'exprimer sa volonté, du domaine de la responsabilité du seul médecin en charge de la personne malade. Par ailleurs, la loi de 2005 incite au développement des soins palliatifs dans les établissements de santé ou médicosociaux, ou à domicile : il s'agit alors, précise la Commission, d'« *une réponse aux malades qui souhaitent terminer leurs jours dans un environnement qui soulage avant tout leur souffrance psychique et physique et leur apporte une atmosphère sereine* ».

Pour assurer l'effectivité des textes de loi, les membres de la Commission suggèrent de prendre des dispositions réglementaires concernant :

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

Concernant les directives anticipées, la Commission propose de réaliser régulièrement une cam-

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

En outre, la Commission préconise de créer, dans chaque université, une filière universitaire spécifique destinée aux soins palliatifs, et de « *repenser en profondeur l'enseignement des études médicales afin que les attitudes curatives ne confisquent pas la totalité de l'enseignement* ». Une démarche analogue est à conduire dans tous les instituts de formation du personnel soignant.

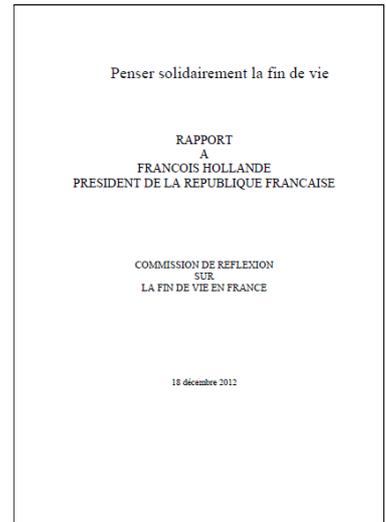
D'autres mesures sont proposées... avant d'aborder la difficile question de la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie. Pour la Commission, lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort.

Il en va de même lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente, et en l'absence de directives anticipées figurant dans le dossier médical. Cette demande doit nécessairement être soumise à une discussion collégiale afin de s'assurer qu'elle est en accord avec les souhaits réels de la personne.

C'est également le cas lorsque le traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale avec le malade ou ses proches, comme une obstination déraisonnable, et que des soins de support n'auraient désormais pour objet qu'une survie artificielle.

Cette grave décision, prise par un médecin engagé en conscience<sup>(5)</sup>, toujours éclairée par une discussion collégiale, et présente dans le dossier médical, correspond, aux yeux de la Commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti.

Pour la Commission, les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision, ne pour-



<sup>(4)</sup> – Voir également le glossaire page 14.

<sup>(5)</sup> – « *Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents* » (article R.4172-32 du Code de la santé publique).

ront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il paraît évident à la Commission que, dans l'esprit de la loi Leonetti, ce serait une sorte d'acharnement de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support. Ainsi, cette grave décision relève « *d'édicions de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative* ».

## 2) Réflexions concernant des conduites non prévues par la législation

### 2.1) L'assistance au suicide

La Commission précise que pour certaines personnes atteintes d'une maladie évolutive et incurable au stade terminal, la perspective d'être obligées de vivre, jusqu'au terme ultime, leur fin de vie dans un environnement médicalisé, où la perte

### La Commission illustre la complexité du dossier par des analyses de situation

La Commission de réflexion a envisagé quelques situations pour les confronter à la loi Leonetti (pages 55 à 57 du rapport).

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

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

#### 2) **Une personne âgée dont l'état de santé n'implique aucune menace vitale à court terme, souhaite accélérer sa mort.**

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

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

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

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

La dimension temporelle de la tolérance de la personne à cet état est déterminante et doit conduire à beaucoup de prudence dans les prises de décision. L'expérience montre en effet les capacités étonnantes d'adaptation d'un malade à ce genre de situation avec un désir de mort légitime au début qui peut s'estomper au fil du temps. Si cet état devient insupportable pour la personne, la loi Leonetti autorise une sédation terminale accompagnant l'arrêt des soins de support vitaux.

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

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

#### 6) **Un nouveau-né, dépourvu d'avenir cognitif minimal, a des supports artificiels de vie (respirateur, alimentation parentérale, etc.). Ses parents ne souhaitent pas la survie.**

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

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

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

#### 8) **Une personne en fin de vie souffre sans soulagement possible.**

Tout traitement de la souffrance, y compris par le moyen de la sédation terminale, s'inscrit dans le cadre de la loi Leonetti.

Au final, la Commission souligne ici que, « *quelle que soit la situation, un malade est en droit de bénéficier de toutes les thérapies autorisées pour soulager la douleur. Son avis doit être toujours recueilli et primer sur toute autre considération. À ce droit des malades correspond une obligation de moyens pour les médecins qui engagent leur responsabilité* ».

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

Cette possibilité existe, par exemple dans l'État d'Oregon, aux États-Unis. La Commission souligne que les demandes sont très rares dans cet État, et la moitié des personnes en fin de vie qui demandent – et obtiennent – les médicaments leur permettant de se suicider, ne les utilisent pas.

À toutes fins utiles, au cas où le législateur prend la responsabilité de légiférer sur l'assistance au suicide, la Commission décline divers éléments à prendre en compte, tels l'expression de la demande, « *de manière explicite et répétée* », d'une fin de vie pour une telle assistance, ou encore une collégialité médicale pour reconnaître l'existence de la situation en fin de vie.

En aucun cas, prévient le rapport, l'administration par un tiers d'une substance létale à une personne ne peut être considérée comme une assistance au suicide, quelles que soient les directives anticipées.

## 2.2) L'euthanasie

La Commission définit le geste euthanasique comme étant l'acte médical effectué à la demande des personnes malades qui, « *par sa radicalité dans son accomplissement, et par sa programmation précise dans le temps, interrompt soudainement et prématurément la vie* ».

La Commission n'est manifestement pas favorable à la légalisation de l'euthanasie, ne voyant pas comment une disposition législative claire en faveur de l'euthanasie, prise au nom de l'individualisme, pourrait éviter le basculement de la médecine, « *du devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement à une action si contestée d'un point de vue universel* ».

\*\*



En conclusion, le rapport Sicard souligne l'application insuffisante de la loi et le caractère particulièrement dramatique des inégalités au moment de la fin de vie. Il insiste, « *avec force* », sur :

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

Certes, le législateur peut prendre la responsabilité d'une dépénalisation de l'assistance au suicide, mais il faudrait pouvoir, d'une part garantir strictement la liberté de choix en témoignant de l'autonomie de la personne, d'autre part impérativement impliquer au premier chef la responsabilité de l'État et la responsabilité de la médecine.

Certes, le législateur peut prendre la responsabilité d'une dépénalisation de l'euthanasie, mais la Commission met en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit, et ce pour trois raisons :

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

Le rapport a pour titre : *Penser solidairement la fin de vie*. De fait, pour la Commission,

### La loi française est tout à fait pertinente... mais les Français n'y croient pas !

TNS Sofrès a effectué un sondage sur la fin de vie, du 23 au 26 novembre 2012, auprès d'un échantillon de 1 000 personnes représentatif de la population âgée de 18 ans ou plus. Les enquêteurs présentaient trois affirmations concernant la loi française et il s'agissait de dire, pour chacune, si l'on pensait qu'elle est vraie ou fausse...

	C'est vrai	C'est faux
1) La loi autorise les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie	43 %	48 %
2) La loi interdit l'acharnement thérapeutique	41 %	47 %
3) La loi autorise dans certains cas les médecins à mettre fin à la vie des patients qui l'ont demandé	16 %	78%

Comme le précise le rapport Sicard, ce sondage montre « *la méconnaissance de la législation actuelle* ». Dans les trois cas, le réponse est : « *C'est vrai* ».



## Jean Leonetti et le rapport Sicard : « plaidoyer » et « cri d'alarme »...

Pour *Le Figaro.fr*, Jean Leonetti, à l'initiative de la loi de 2005 qui porte son nom, s'est exprimé sur le rapport Sicard. Il y voit un « plaidoyer » pour la législation actuelle sur la fin de vie, « un cri d'alarme sur sa non-application et sur l'inquiétude des Français vis-à-vis de la fin de vie ». Jean Leonetti souligne que « le plus gros du rapport préconise de ne pas légiférer mais de faire appliquer ce qui existe ». Il confirme que le rapport « ferme la porte à la possibilité de l'euthanasie comme au Benelux et à une ouverture au suicide à qui le veut comme en Suisse ».

Cependant, Jean Leonetti observe que le rapport ouvre une voie étroite pour un suicide assisté tel que pratiqué dans l'État américain de l'Oregon, depuis une quinzaine d'années et dans des conditions précises : « Il faut notamment [que la personne] soit dans les six derniers mois de sa vie, qu'elle passe devant un comité médical qui définit sa lucidité et vérifie sa volonté. La personne malade garde le produit chez elle et l'utilise quand elle veut ou ne l'utilise pas ».

Jean Leonetti se déclare « réticent » à ce suicide assisté, même s'il reconnaît que « c'est la moins pire des législations sur l'accélération de la mort en vigueur dans le monde ». Il lui attribue au moins le mérite de dissocier l'acte médical d'accompagnement de l'acte de donner la mort : « C'est le malade qui se donne la mort, pas le médecin qui achève le mourant ».



Jean Leonetti, praticien hospitalier (médecin cardiologue), maire d'Antibes, député UMP des Alpes-Maritimes.

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

\*\*

Suite à ce rapport et conformément à la loi, le président de la République a saisi le Comité consultatif national d'éthique afin que celui-ci prononce un avis sur trois pistes d'évolution de la législation :

1) Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une

personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?

2) Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?

3) Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par des soignants ?

Sur la base de ces avis, un projet de loi pourrait être présenté au Parlement en juin 2013. En clair, si la législation ou la réglementation évolue, ce sera pour améliorer le recueil et la prise en compte des directives anticipées, et surtout pour légaliser l'assistance au suicide, mais selon des « modalités et conditions strictes »...



## On meurt peu à son domicile en Mayenne

Dans *La Lettre du CÉAS* n° 288 de décembre 2012, nous avons publié les statistiques d'état civil sur la mortalité en 2011. En Mayenne, on meurt proportionnellement autant à l'hôpital qu'en France métropolitaine (57,7 % des décès). Par contre, le département se distingue par une part importante de décès en maison de retraite (19,7 % en Mayenne, contre 11,8 % en France métropolitaine). C'est probablement lié à la forte densité en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) dans le département. Faut-il aller jusqu'à l'hypothèse d'une plus grande capacité qu'ailleurs à assurer accompagnement de fin de vie et soins palliatifs ?

Ce fort taux de décès en maison de retraite a pour corollaire un faible taux de décès au domicile (18,5 % contre 24,8 % en France métropolitaine) – ce qui peut contredire certains a priori sur le milieu rural.



## Josselin Delahaye, médecin généraliste en Mayenne : « Prendre soin de l'autre » donne son sens à la pratique médicale



Josselin Delahaye

Par le développement des technologies et des sciences (réanimation, traitements lourds...), la médecine semble parfois s'éloigner de son but premier : « *Prendre soin de l'autre* », en infligeant des soins douloureux, non consentis, ce que l'on nomme l'acharnement thérapeutique ou plutôt, dorénavant, l'obstination déraisonnable. Paradoxalement la mort s'institutionnalise, on meurt davantage à l'hôpital ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) que chez soi, et souvent seul.

Bien que l'on n'ait jamais autant parlé « fin de vie », la mort semble devoir être effacée. Tout est fait pour normaliser la fin de vie. La mort est un objet de déni. Ce qui va nous préoccuper en médecine, c'est plus le mourir que la mort. Comme écrivait Montaigne : « *Ce n'est pas la mort que je crains, c'est le mourir* ».

On demande maintenant le « droit de mourir », comme si l'institution (et à travers elle, l'État) refusait ce droit au patient. Comment comprendre que certains patients ou certaines familles en arrivent à demander l'euthanasie aux médecins ? Il faut peut-être qualifier la question du « droit de mourir » en « droit du mourir », prenant alors en compte la qualité de la fin de vie, le confort du patient.

En tant que médecin, je dois bien l'avouer la mort d'un patient est parfois un constat d'échec : échec d'une chimiothérapie, d'une opération... Mais c'est dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie et de sa famille que ma pratique médicale prend tout son sens : « *Prendre soin de l'autre* ».

Trois principes peuvent guider l'éthique médicale :

✓ **Agir selon la volonté du patient :**

Avec les différentes lois votées depuis quinze ans, la fin de vie n'est plus seulement l'affaire du médecin. En s'appuyant sur le principe d'autonomie, c'est-à-dire avant tout le choix du patient, la loi recentre nos préoccupations sur la demande du patient et de sa famille.

Le médecin tout-puissant du XIX<sup>e</sup> et d'une bonne partie du XX<sup>e</sup> siècle n'est plus...

✓ **Agir au mieux dans l'intérêt du patient :**

Les concertations entre professionnels sur la prise en charge du patient sont maintenant notre quotidien. Les objectifs et les démarches en sont d'autant plus cohérents vers un même but : apporter du confort au patient en fin de vie, et si possible à ses proches. Il n'est pas rare qu'un infirmier, un aide-soignant, ou même un proche me convainc de modifier les soins que j'avais prévus car ils sont source de plus grand inconfort pour mon patient.

✓ **Prendre en compte l'unicité de la personne :**

Il va de soi que chaque patient est unique, chaque nouvelle situation de fin de vie est une remise en question de nos pratiques. Il y a, bien sûr, des protocoles codifiés qui guident les équipes de soins palliatifs, mais la capacité d'adaptation est nécessaire au quotidien. L'âge, la culture, la religion, tous ces paramètres font l'unicité de la personne et de la relation médicale. Cette remise en cause de nos habitudes de soins peut alors parfois compliquer la relation soignant-soigné, souvent liée à des incompréhensions, des non-dits. Là encore, l'État français a légiféré pour encadrer le droit à l'information pour le patient (et le devoir d'informer pour le médecin).

Ces quelques principes, appris voilà plus de dix ans sur les bancs de la faculté de médecine, sont les bases de réflexions quotidiennes dans mon métier. À l'université d'Angers, cet enseignement des sciences humaines a d'ailleurs été dernièrement l'objet d'une campagne de presse, lancée par *Sciences et Avenir* et reprise par *Ouest-France*, qui met gravement en cause l'enseignement des sciences humaines dans les facultés de médecine.

Quelques réflexions de confrères sur cette affaire :

« *Les sciences humaines nous permettent de garder un esprit critique et ouvert. Les médecins ne sont pas des techniciens de santé !* »

« *Un enseignement moderne de la médecine doit prendre en compte sa dimension humaine afin de fonder une véritable médecine de la personne. Ne pas le reconnaître est archaïque.* »

## Les décisions médicales en fin de vie (France, 2010) L'euthanasie : demandes et pratiques rares

Les cas d'euthanasie sont parfois fortement médiatisés, mais ils apparaissent très rares ; ils concernent souvent des personnes jeunes, lourdement handicapées. Au quotidien, médecins et équipes soignantes accompagnent la fin de vie. Les décisions susceptibles d'abrégier la vie sont-elles fréquentes ? Une enquête de l'Institut national d'études démographiques (Ined) <sup>(1)</sup> tente d'y répondre.

D'après cette enquête portant sur un peu plus de 4 700 décès de personnes de 18 ans ou plus, survenus en décembre 2009, 17 % des décès ont

été « soudains et inattendus », ce qui excluait toute possibilité d'intervention médicale. En outre, pour 48 % des décès, le médecin déclare avoir pris une décision médicale en ayant conscience qu'elle était susceptible d'abrégier la vie du patient. Quatre logiques différentes président à cette décision médicale (cf. ci-contre).

Au final, une très faible part des décès (143 cas sur un total de 4 723 décès étudiés, soit 3,1 %) fait suite à un acte visant à mettre fin à la vie de la personne : ce peut être par administration de médicaments (0,8 % – cf. tableau ci-contre), mais aussi par décision de limitation ou d'arrêt des traitements (1,5 %) ou par intensification des traitements de la douleur (0,8 %).

L'euthanasie désigne « le fait pour un tiers de mettre fin à la vie d'une personne à sa demande ». Selon l'enquête, les demandes explicites d'euthanasie restent extrêmement rares en France (1,8 % des décès quand il y a eu décision médicale en fin de vie). Selon l'Ined, les pratiques d'euthanasie sont encore plus rares (0,6 % du total des décès, dont 0,2 % pratiqués en administrant délibérément une substance pour mettre fin à la vie). Plutôt que d'évoquer une euthanasie, les médecins mentionnent alors plus souvent une sédation pour détresse terminale.

Pour en revenir à la base de données initiale, nous avons vu que 17 % des décès surviennent soudainement et que 48 % font

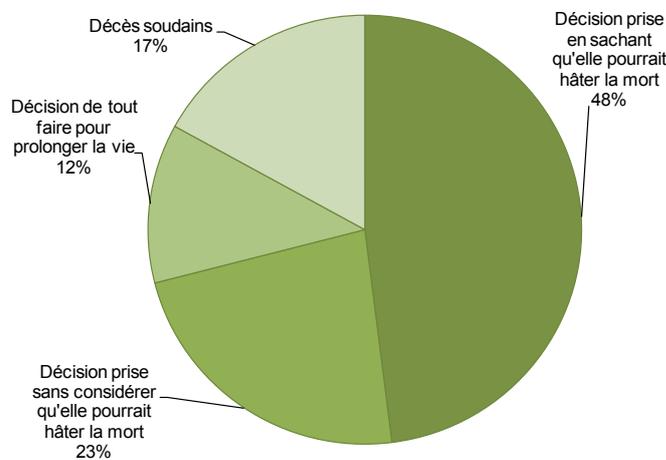
Décision prise en sachant qu'elle pourrait hâter la mort du patient

	Sur l'ensemble des décès
Intensification de traitement de la douleur et des symptômes (utilisation d'opioïdes et/ou de benzodiazépines)	28,1 %
Abstention d'un traitement visant à prolonger la vie	14,6 %
Arrêt d'un traitement visant à prolonger la vie	4,2 %
Administration de médicaments pour mettre délibérément fin à la vie	0,8 %

Source : Ined

l'objet d'une prise de décision en sachant qu'elle pourrait hâter la mort du patient. De plus, dans 23 % des cas, il y a prise de décision médicale sans considérer qu'elle pourrait hâter la mort du patient, et, enfin, dans 12 % des cas, il y a décision de tout faire pour prolonger la vie.

Décisions médicales en fin de vie (France, 2010)



Source : Ined



(1) – Sophie Pennec, Alain Monnier, Silvia Pontone et Régis Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », Institut national d'études démographiques (Ined), *Population & Sociétés* n° 494 de novembre 2012. Consultable en ligne sur le site Internet de l'Ined : <http://www.ined.fr>, rubriques « Ressources et documentation », « Publications de l'Ined », « Population et sociétés ».



## Méthodologie de l'enquête : La fin de vie en France

L'Ined a réalisé l'enquête *La fin de vie en France* avec la participation de l'Observatoire national de la fin de vie, du Centre d'épidémiologie des causes de décès de l'Inserm et du Conseil national de l'Ordre des médecins. Cette enquête permet, pour la première fois en France, de connaître les circonstances de la fin de vie.

En France, en décembre 2009, sont survenus 47 872 décès. L'Ined a établi un échantillon représentatif de 14 999 décès de personnes âgées de 18 ans ou plus. Pour chacun, les chercheurs ont adressé un questionnaire au médecin ayant rempli le certificat. Le questionnaire comprenait une centaine de questions sur les conditions dans lesquelles la personne avait fini sa vie.

L'Ined a reçu en retour 5 217 réponses (taux de participation d'environ 40 %), mais a pu en retenir seulement 4 891.

Une enquête téléphonique auprès de 620 médecins non répondants a permis de vérifier que les non-réponses ne constituaient pas un biais susceptible de fausser les résultats.

### L'impact des causes de fin de vie

Parmi les décisions médicales en fin de vie, l'intensification du traitement de la douleur figure en bonne place, que ce soit réellement pour soulager le patient ou pour, plus à la marge, hâter sa mort.

L'enquête de l'Ined montre que le recours au traitement de la douleur varie du simple au double selon la cause de fin de vie. Ainsi, la moitié des patients atteints d'un cancer (52 %) en a bénéficié contre moins du quart de ceux souffrant d'une maladie de l'appareil respiratoire (24 %) ou d'une maladie cardiovasculaire (21 %).

En revanche, souligne l'Ined, la décision médicale de tout mettre en œuvre pour prolonger la vie du malade est plus fréquente en cas de maladie cardiovasculaire ou de l'appareil digestif (environ 25 %) qu'en cas de cancer ou de troubles mentaux ou psychiatriques (5 %). De plus, l'administration d'un médicament visant à mettre délibérément fin à la vie – pratique rare – concerne principalement les patients souffrant de cancer.

D'autres facteurs peuvent influencer les pratiques médicales comme, par exemple, le lieu où se trouve la personne en fin de vie. Ainsi, observent les chercheurs, « *intensifier le traitement de la douleur est beaucoup plus fréquent lorsque le décès a lieu à l'hôpital (38 % des décès) qu'à domicile (22 %), la proportion étant intermédiaire dans le cas des décès en maison de retraite (31 %) ».*

L'âge du patient ne semble pas intervenir et il y a peu de différences selon la spécialité des médecins. Malgré tout, il y a des exceptions. Par exemple, les anesthésistes réanimateurs, les réanimateurs médicaux et les urgentistes – et c'est plutôt rassurant – déclarent plus souvent que les autres médecins avoir « *tout fait pour éviter la survenue de la mort* ». A contrario, les oncologues et les gériatres ont plus fréquemment recours à l'intensification du traitement de la douleur et/ou des symptômes.

### Une décision collective dans neuf cas sur dix

L'Ined remarque que quand les personnes sont considérées comme capables de participer, les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements, dans près de 80 % des cas, font l'objet d'une discussion avec le patient. En outre, plus la décision médicale est susceptible d'entraîner la mort (intentionnellement ou non), plus elle fait suite à une discussion.

Les décisions prises font généralement l'objet d'une discussion avec l'équipe médicale (63 % des cas) et/ou avec un autre médecin (44 %). La famille est associée plus d'une fois sur deux ; une personne de confiance l'est dans 15 % des cas. Seuls 8 % des médecins déclarent n'avoir discuté avec aucune personne de l'entourage médical ou familial.

L'Ined conclut en rappelant que la loi donne la possibilité à chacun de rédiger à l'avance des directives anticipées et ainsi d'exprimer ses souhaits pour sa fin de vie en cas d'incapacité de participer à la décision. Parmi l'échantillon étudié, seuls 2,5 % des patients concernés l'avaient fait. Pourtant, lorsque ces directives existent, les médecins déclarent qu'elles ont été un élément important pour 72 % des décisions médicales en fin de vie. Selon l'Ined, cela « *pose très clairement la question de la connaissance de la loi et l'appropriation des directives anticipées par le patient mais aussi par les professionnels de santé* ».



### La France et les autres pays européens

L'Ined remarque que la France se situe dans les pays ayant un faible pourcentage de décès assistés (administration de médicaments par un médecin visant à mettre délibérément fin à la vie), bien en dessous de pays ayant légalisé l'euthanasie comme la Belgique et les Pays-Bas. En France, les euthanasies (à la demande du patient) sont rares.

## Les causes médicales de décès en 2010

**E**n Mayenne et pour 2010, les deux premières causes de décès sont, d'une part les maladies de l'appareil circulatoire, dont les cardiopathies et les maladies cérébrovasculaires (29 % de l'ensemble des décès), d'autre part les tumeurs (28,6 %, qui se situent à la première place au plan national). En tout premier lieu, comme pour la France, il s'agit de tumeurs malignes du larynx, de la trachée, des bronches et du poumon (126 des 786 décès en Mayenne, soit 4,6 % de l'ensemble des décès).

Dans le département, parmi les causes externes de blessure et d'empoisonnement, on compte 79 suicides, 33 chutes accidentelles et 26 accidents de transport. Le taux des décès avec causes

inconnues ou non précisées est de 2,1 % en Mayenne, contre 4,0 % en France, ce qui peut induire une plus grande précision dans le département, notamment pour les suicides.

	France		Mayenne	
	Chiffres absolus	Valeurs relatives	Chiffres absolus	Valeurs relatives
Maladies infectieuses et parasitaires (dont hépatites virales, tuberculoses, sida...)	10 718	2,0 %	43	1,6 %
Tumeurs	158 848	29,5 %	786	28,6 %
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques	2 253	0,4 %	18	0,7 %
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (dont diabète sucré)	19 264	3,6 %	66	2,4 %
Troubles mentaux et du comportement (dont abus d'alcool, toxicomanie...)	17 929	3,3 %	94	3,4 %
Maladies du système nerveux et des organes de sens	32 210	6,0 %	147	5,4 %
Maladies de l'appareil circulatoire (dont cardiopathies, maladies cérébrovasculaires...)	142 456	26,4 %	798	29,0 %
Maladies de l'appareil respiratoire (dont pneumonie...)	31 927	5,9 %	192	7,0 %
Maladies de l'appareil digestif	23 378	4,3 %	104	3,8 %
Infections de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	1 422	0,3 %	4	0,1 %
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	3 668	0,7 %	15	0,5 %
Maladies de l'appareil génito-urinaire	9 758	1,8 %	53	1,9 %
Complications de grossesse, accouchement et puerpéralité	66	/	1	/
Affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	1 307	0,2 %	8	0,3 %
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	1 427	0,3 %	9	0,3 %
Symptômes et états morbides mal définis (dont causes inconnues ou non précisées)	45 037	8,4 %	176	6,4 %
Causes externes de blessure et d'empoisonnement (dont suicides, chutes accidentelles, accidents de transport...)	37 415	6,9 %	233	8,5 %
<b>Total toutes causes confondues</b>	<b>539 083</b>	<b>100,0 %</b>	<b>2 747</b>	<b>100,0 %</b>

Source : [www.cepidc.vesinet.inserm.fr](http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr)

## Des concepts parfois complexes

### **Acharnement thérapeutique**

Voir « Obstination déraisonnable ».

### **Directives anticipées**

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté (cf. article L.1111-11 du Code de la santé publique).

### **Euthanasie**

De manière générale, l'euthanasie est définie comme l'acte qui consiste à donner la mort à un malade afin d'abrèger ses souffrances. Il en existe deux formes : l'euthanasie active, qui résulte d'un geste positif qui cause la mort d'autrui ; l'euthanasie passive, qui résulte d'une abstention du médecin conduisant inévitablement à la mort du patient. Autrement dit, il s'agit des cas d'euthanasie où le médecin « laisse » mourir le patient.

### **Fin de vie**

Une personne est « en fin de vie » lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

### **Obstination déraisonnable**

Poursuite des traitements actifs alors que, en l'état des connaissances actuelles de la médecine, ils apparaissent inutiles, ou encore que leur bénéfique, en termes de confort ou de qualité de vie, est disproportionné par rapport aux risques, aux désagréments, à la douleur ou à la souffrance morale qu'ils génèrent (mentionnée à l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique). Ce concept remplace celui d'acharnement thérapeutique.

### **Personne de confiance**

Dans le cas où l'état de santé ne permet pas de donner son avis ou de faire part de ses décisions, le médecin ou éventuellement, en cas d'hospitalisation, l'équipe qui assure la prise en charge, consulte en priorité la personne de confiance que l'on a désignée. L'avis ainsi recueilli auprès de la personne de confiance guide le médecin pour prendre ses décisions (cf. article L.1111-6 du Code de la santé publique).

### **Sédation terminale**

Procédure médicale avec administration délibérée de médicaments dans le but de produire une diminution suffisamment profonde et possiblement réversible de la conscience, chez un patient dont la mort semble proche, avec l'intention de soulager un symptôme physique et/ou psychologique non accessible aux autres traitements, ceci avec le consentement explicite, implicite ou par délégation, du patient.

### **Soins de support**

D'origine anglo-saxonne, le concept apparaît en France dans la cancérologie. Il désigne « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves* ». Il s'agit plus d'une organisation que d'une discipline. Les soins de support sont complémentaires aux soins palliatifs et au traitement de la douleur.

### **Soins palliatifs**

Soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage (article L.1110-10 du Code de la santé publique).

### **Suicide assisté**

Fait d'aider une personne à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder, ou les deux.

## Le cadre juridique sur la fin de vie est contenu dans le Code de la santé publique

**L**e législateur veille au respect de la dignité de la personne malade. Le développement des soins palliatifs et, en particulier, la gestion de la douleur constituent les principaux outils pour l'application du principe ci-dessus. Si le suicide assisté et l'euthanasie sont actuellement interdits en France, la loi cherche à éviter l'obstination déraisonnable – ce qu'on appelait auparavant l'acharnement thérapeutique. Le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement, ce qui aura pour effet d'éviter de prolonger la vie inutilement. Il peut également appliquer un traitement contre la douleur ou la souffrance, ce qui pourra avoir comme effet d'abrèger la vie. Dans tous les cas, des conditions très strictes sont à respecter : respect de la volonté, collégialité des décisions, traçabilité...

### Article L.1110-2

La personne malade a droit au respect de sa dignité.

### Article L.1110-4 (extrait)

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L.1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations.

### Article L.1110-5 (extraits)

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

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

 Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, (...) la personne de confiance visée à l'article L.1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

### Article L.1110-09

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

### Article L.1110-10

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

### Article L.1111-2 (extrait)

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

#### Article L.1111-4

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

 Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

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

#### Article L.1111-6 (extrait)

 Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la per-

sonne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

#### Article L.1111-10

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

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

#### Article L.1111-11 (extrait)

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

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

#### Article L.1111-12

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

#### Article L.1111-13

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

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

## « Il m'avait demandé de lui tenir compagnie ce soir-là » **En souvenir d'André, nouveau roman de Martin Winckler**

**A**rrivé au terme qu'il a choisi pour sa vie, dans un pays d'Europe et dans une époque à venir, le narrateur, Emmanuel, pionnier de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie, au moment où quelques États d'Europe et d'Amérique commençaient à tolérer l'assistance, raconte son histoire. Au fil du récit, celle-ci se mêle à celle des soins palliatifs mais surtout à celle de tous ceux qu'il a accompagnés, mettant ainsi le lecteur, à son tour, dans le rôle du veilleur, qui consiste, non pas à veiller le mort, mais à écouter le vivant qui va mourir.

Dans ce roman de Martin Winckler, publié en 2012 chez P.O.L., il y a comme un curieux mélange, un savant équilibre entre le calme nécessaire à l'écoute bienveillante, et l'empressement, presque indispensable, à écouter le narrateur avant qu'il ne se taise. Mais, au fur et à mesure, le lecteur se prend à cheminer sur ce rapport que chacun peut entretenir avec la mort lorsqu'elle ne se nomme pas suicide, mais euthanasie ou encore mort assistée. Délibérément, il ne s'agit pas pour

l'auteur de rallier le lecteur à une cause – ces termes ne sont d'ailleurs jamais utilisés –, mais plutôt d'exprimer les choses du point de vue de l'humain dans ce qu'il a de plus vivant, y compris à l'instant de sa mort.



Martin Winckler

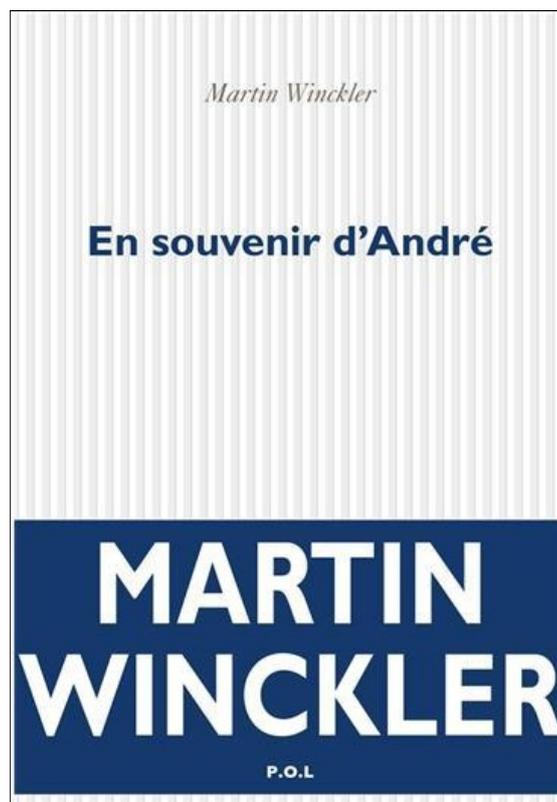
On ne parle dans ce livre, à travers les rencontres et le parcours de ce médecin spécialiste des soins pal-

liatifs, que de soulagement, d'écoute, de respect et donc, au final, de liberté.

Bien sûr, on retrouvera aussi dans cet ouvrage un fond – effleuré – de critique de l'industrie pharmaceutique, voire d'une partie du corps médical qui, à trop vouloir s'accrocher à des principes, à trop vouloir bien faire ou à trop en faire tout simplement, finit par passer à côté de l'essentiel, l'homme et sa douleur, l'homme et sa souffrance. À prescrire trop de soins et trop de médicaments, on oublie d'entendre et d'assister le patient, voire sa famille.

Encore une fois, il s'agit d'un roman, mais celui-ci pourrait bien avoir tout son intérêt dans une société où l'on se questionne sur la fin de vie, sur la dignité des mourants, sur la place des soignants et des structures associatives de soutien, sur la relation entre soignants et soignés...

À bien des égards aussi, cet ouvrage fera penser à la pratique de la validation développée par Naomi Feil, puisque le veilleur laissera celui qui va mourir se raconter, réglant ainsi les comptes de son histoire, le libérant de l'angoisse et de la peur, et trouver, dès lors, le chemin de l'apaisement.



Malgré le sujet, Martin Winckler ne cherche pas à jouer sur la corde sensible et à faire comme on dit « pleurer dans les chaumières ». Ce roman n'a rien de larmoyant parce que le style y est enlevé et les personnages qu'on y croise y sont attachants. À travers ces histoires de vie, le narrateur laisse la mort en arrière-fond pour surtout raconter des vies, des quêtes, des transformations. Véritable roman à énigme, c'est aussi sur une bien jolie révélation que cette rencontre, cette veillée, s'achève.

Peut-être vaut-il encore mieux, pour finir, laisser la parole à Emmanuel...

« On disait : "Celle ou celui qui ne souffre ni physiquement ni moralement ne demande pas à mourir." C'est vrai, la plupart du temps.

*Je le savais. Je connaissais les règles.*

*Et je faisais tout ce que je pouvais pour traquer le moindre signe d'inconfort. Pour humecter les lèvres dès qu'elles étaient un peu trop sèches. Pour changer l'oreiller un peu trop mou, un peu trop dur. Pour masser un dos, des fesses asphyxiés d'avoir supporté trop longtemps un corps décharné.*

*Je passais des heures au chevet de celles et ceux qui n'en finissaient pas de souffrir, pour que la visite parfois trop brève de leurs conjoints, de leurs enfants, de leurs amis, leur soit un peu plus douce.*

*Je voulais que l'homme ou la femme allongé dans le lit sourie à celle ou celui qui entrait. Je voulais que le visiteur inquiet se sente rassuré en entrant et sourie en retour, que le cadre sinistre de la chambre disparaisse devant le plaisir de se revoir. » (p. 50-51)*

*« La douleur précipite dans un cercle vicieux. La morphine amorce un cercle vertueux. Dès qu'un homme souffre moins, son angoisse diminue. Et, parce qu'il a moins peur, il souffre moins.*

*Je n'ai jamais eu peur de trop soulager. Quand la douleur est intolérable, personne ne doit la tolérer.*

*J'indiquais comment maintenir le même niveau de confort. J'anticipais le moment où la douleur réapparaîtrait, je laissais les substances et les prescriptions nécessaires, j'expliquais comment les adapter. Le plus souvent on ne me rappelait pas.*

*Quand on n'a plus mal, on peut continuer à vivre. » (p. 113)*

*« La question n'est pas de savoir si je peux survivre sans mes bras et mes jambes, sous morphine en perfusion ou avec un tuyau sortant de l'estomac.*

*La question est de savoir si je veux survivre comme ça !*

*C'était la seule question, et la même aujourd'hui, bien que tant de choses aient changé.*

*« Quelle est ma liberté ? » » (p. 64-65)*

*« S'ouvrir sans questionner, écouter sans interrompre, entendre sans juger. Expliquer. Apaiser. Soulager.*

*Je pensais, depuis longtemps déjà, qu'il n'est pas nécessaire d'être un professionnel pour accompagner celui qui choisit de mourir.*

*Veiller fait partie de l'expérience humaine. » (p.182)*

## **L'auteur a exercé la médecine à l'hôpital du Mans**

Si besoin était, faut-il rappeler que Martin Winckler, romancier et essayiste, est le pseudonyme du médecin français Marc Zaffran qui ne se prive pas d'évoquer, au fil de ses écrits, la situation du système médical français. Son expérience professionnelle ne donnerait-elle pas à ce récit comme une profondeur supplémentaire à l'histoire de vie d'Emmanuel ? Mais, encore une fois, rappelons bien qu'il s'agit là d'un roman et donc d'une fiction qui se déroule dans un avenir que certains voudront inventer et d'autres empêcher.

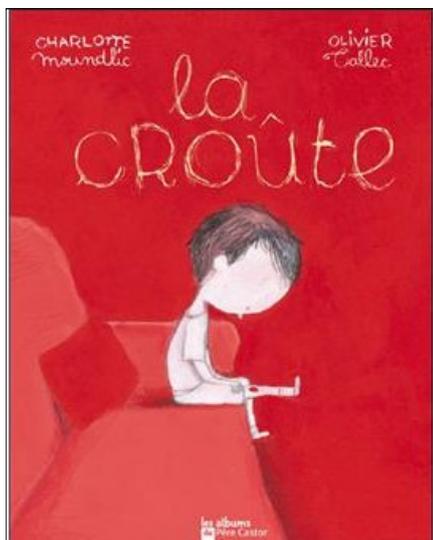
En 1993, Marc Zaffran cesse son activité de médecin de campagne, pour se consacrer pleinement à l'écriture, tout en continuant à exercer la médecine à temps partiel à l'hôpital du Mans, où il travaille jusqu'en 2008.

Martin Winckler reste pour beaucoup le célèbre auteur de *La maladie de Sachs*, publiée en 1998, pour lequel il reçut le Prix du Livre Inter. Le succès de ce roman, adapté au cinéma par Michel Deville en 1999, lui ouvre la porte de certains médias (particulièrement la radio où en 2002 et 2003, il prépare et lit chaque matin, sur France Inter, *Odyssée*, une chronique consacrée à la médecine).

Il émigre au Canada en 2008 et il y devient, en 2009, chercheur invité au Centre de recherches en éthique à l'université de Montréal (Creum), pour un projet de recherche sur la formation des soignants. La même année il publie *Le Chœur des femmes* : le Dr Jean Atwood, jeune interne de chirurgie gynécologique, va peu à peu découvrir, à son corps défendant, qu'écouter les femmes n'est ni répétitif ni assourdissant. Cela lui permet non seulement d'apprendre son métier de médecin, mais aussi de découvrir sa propre identité...



# Livres enfance et jeunesse : la sélection de Simon Roguet, libraire chez M'Lire



## La croûte

Charlotte Mondlic et Olivier Tallec (Flammarion – Albums du Père Castor, 2009)

Cet album est sans aucun doute l'un des plus sensibles qu'il m'ait été donné à lire sur ce sujet délicat. L'histoire est racontée à la première personne par un petit garçon et tout est dit dès la première phrase : « *Maman est morte ce matin* ».

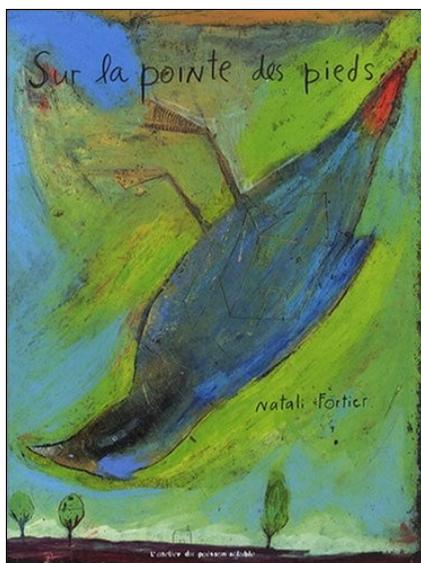
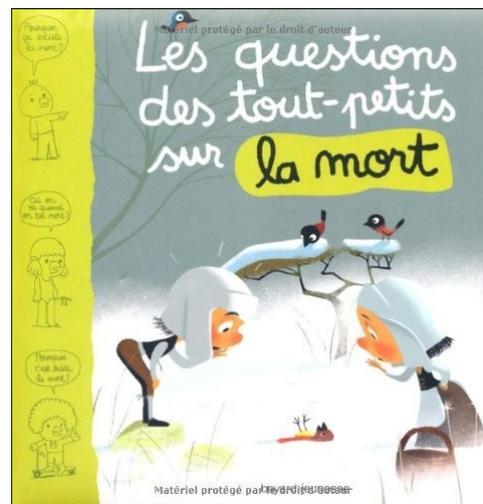
Le jeune garçon, à travers son récit, exprime toute la colère, toute l'incompréhension, toute la tristesse qu'il peut ressentir. Son père est complètement absent, comme inondé par le désespoir, et c'est ailleurs que le garçon devra trouver du réconfort. Il va reporter son attention sur une croûte qu'il s'est fait en tombant. Si cette dernière se guérit, c'est le souvenir de sa mère le soignant qui risque de disparaître, pense-t-il. Heureusement d'autres personnes sauront le rassurer sur ce sujet.

Cet album est extrêmement éprouvant et émouvant. C'est un titre indispensable sur le sujet et sa violence.

## Les questions des tout-petits sur la mort

Marie Aubinais, Denkerleroux et Anouk Ricard (Bayard Jeunesse, 2010)

À partir de petites scènes de bandes dessinées et de contes, l'auteur aborde le sujet de la mort de manière très simple et très accessible. Comme un petit livre de philo, cet ouvrage, très bien illustré, constitue un excellent compromis entre un livre documentaire et la fiction, et permet de répondre de manière très évidente aux enfants sur ce sujet.



## Sur la pointe des pieds

Natali Fortier (Atelier du Poisson soluble, 2008)

S'il faut un livre choc à cette sélection, c'est assurément celui-ci qui ressort du lot. À l'aide de peintures sauvages, à la limite de l'abstraction, cet album rend compte du drame d'une famille entière disparue dans un incendie. Seule reste la petite fille qui rentre de l'école. Le texte très poétique et très brut parle de la colère, de l'indicible, face à ce type de tragédie.



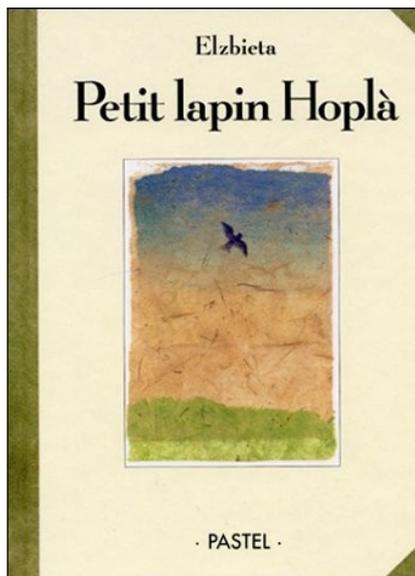
Librairie M'Lire

3 rue de la Paix, 53000 Laval

Tel : 02 43 53 04 00

Mél. [librairiemlire@gmail.com](mailto:librairiemlire@gmail.com)

Blog : <http://librairiemlire.hautetfort.com>



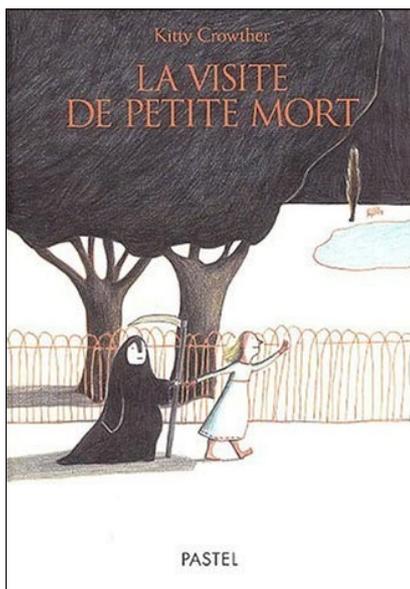
### **Petit lapin Hoplà**

Elzbieta (Pastel – École des loisirs, 2001)

Ce livre est assez étonnant. Même s'il aborde la mort de manière très frontale – tout est dit sans aucun détour –, il le fait avec une forme poétique proche de la comptine, ce qui désamorce un peu la noirceur du sujet. Elzbieta a ce talent qui permet de rendre, avec un simple dessin au pastel, une émotion très forte.

### **La visite de petite mort**

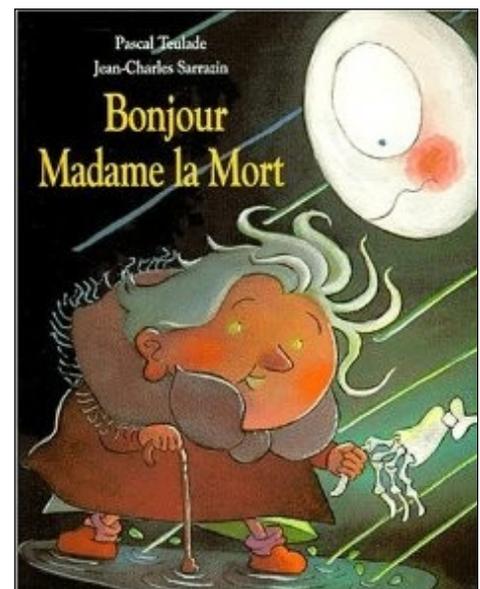
Kitty Crowther (Pastel – École des loisirs, 2005)



La mort n'est pas forcément terrifiante. C'est ce que nous disent ces deux ouvrages. Dans ces deux albums pour enfants, la mort est humanisée et représentée avec des artifices que les enfants peuvent facilement reconnaître (la cape noire, la faux...). En revanche, rien d'inquiétant cette fois dans ce personnage, plutôt une certaine forme de tendresse même. Au fond, le message est le même dans les deux histoires. La mort fait partie de la vie et on peut aussi la voir et, pourquoi pas, l'attendre avec sérénité.

### **Bonjour, Madame la Mort**

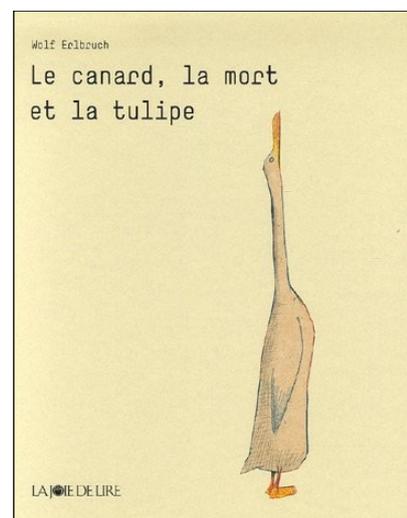
Pascal Teulade et Jean-Charles Sarrazin (École des loisirs, 1997)



### **Le canard, la mort et la tulipe**

Wolf Erlbruch (La Joie de lire, 2007)

Wolf Erlbruch n'est pas que l'auteur de *La petite taupe qui voulait savoir qui lui avait fait sur la tête*. C'est surtout un formidable créateur d'albums pour enfants. Ce dernier album est une approche très particulière de la mort. On y voit une conversation presque philosophique entre un canard et la mort. Le canard est assez effrayé de la mort et, pourtant, il va apprendre, à l'aide des réponses de la mort, à se faire à l'idée de sa propre mort. Très épuré et très fin dans ses dialogues, cet album permet délicatement d'aborder ces questions et bien sûr d'en provoquer de nouvelles...



# Histoire et patrimoine

## Les supplices de Tantale et des Devins L'enfer à Notre-Dame-du-Rocher (Lassay-les-Châteaux)

**N**otre-Dame-du-Rocher est l'ancienne chapelle du château de Lassay-les-Châteaux. Aujourd'hui située en dehors de l'enceinte même, elle est désaffectée et sert, notamment, de salle d'exposition. Elle est généralement ouverte au public l'été.

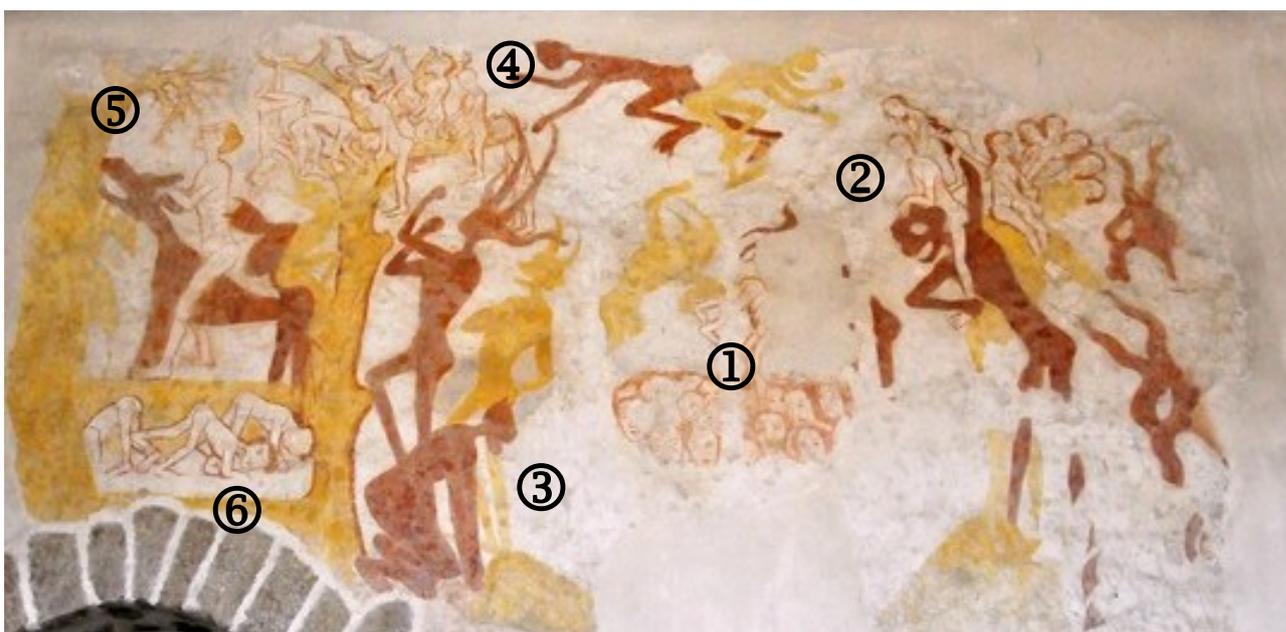
Sa rénovation, en 1962, a permis de découvrir des peintures murales généralement datées du XIV<sup>e</sup> siècle. Le mur Nord accueillait un immense *Jugement dernier* dont il ne subsiste qu'une partie.

Dans *Peintures murales en Mayenne* (Inventaire général, coll. « Itinéraires du patrimoine » n° 96, 1995), Christian Davy explique que « la disparition des dernières couches colorées (...) donne à cette vision infernale un éclat spectaculaire, mais elle n'est plus, en réalité, qu'un écho lointain de l'œuvre originelle ». Autrement dit, ce qu'on découvre aujourd'hui est esthétiquement et iconographiquement bien différent de ce que les pratiquants du début du XV<sup>e</sup> siècle pouvaient scruter lors des offices...

Reprenant les travaux de Madeleine Pré (*La Province du Maine*, vol. 65, 1963, pp. 217 à 222), *Le Patrimoine des communes de la Mayenne* (tome II, page 258), publié aux éditions Flohic (Paris, 2002), donne une description de ce que l'on peut encore admirer : l'Enfer réunit une cinquantaine de diables et de damnés. Au centre, le « puits d'abîme », d'où surgissent des visages grimaçants ①. « Des dia-



bles s'emparent de damnés : l'un d'eux porte le sien à califourchon sur ses épaules ②, tandis qu'un autre démon à tête de bœuf emporte sa charge humaine ③. Un démon rouge saisit la branche d'un arbre sec chargé de damnés dont certains sont agrippés par les cornes d'un autre ④. Chevauchant un loup, un damné nu tend sa bouche ouverte pour saisir les fruits d'un arbre ⑤, illustrant ainsi le supplice de Tantale <sup>(1)</sup>. Trois personnages nus, marchant à quatre pattes, postérieur dressé et tête tournée ⑥, évoquent le sort des " devins " qui, ayant voulu connaître l'avenir qui est le privilège de Dieu, paient leur faute par cette posture. Il s'agit là de la seule illustration en France du supplice des Devins qui soit parvenue jusqu'à nous. L'absence d'autres supplices est due à la destruction partielle de l'ensemble. De même, le percement d'une grande porte n'a laissé subsister qu'un fragment de la procession conduite vers l'Enfer par un évêque mitré baissant tristement la tête »...



<sup>(1)</sup> – Dans la mythologie grecque, roi de Phrygie et de Lydie. « Pour avoir offensé les dieux, il fut précipité dans les Enfers et condamné à une faim et à une soif dévorantes » (Le Petit Larousse).

# Au plaisir des yeux et de l'esprit...

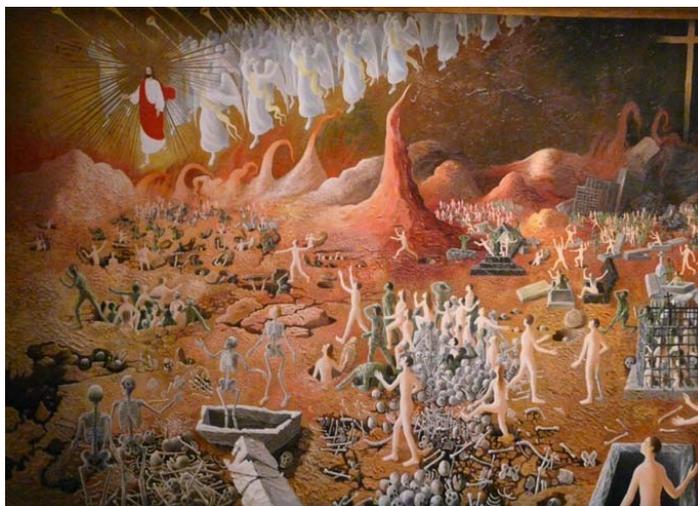
## Quand l'art naïf (à Laval) est mortuaire

**C**réé en 1967 à Laval, le musée d'art naïf a fait l'objet d'une rénovation en 2009. Le nouveau musée, écrivions-nous dans *La Lettre du CÉAS* n° 250 d'août 2009, « s'adresse à tous car même si l'on n'est pas un spécialiste de l'histoire de l'art, on sera surpris, voire touché, par la beauté qui se dégage de certains tableaux »... Attention cependant, « l'art naïf est complexe à situer, à comprendre, parfois à décoder ». Une visite guidée est la bienvenue... Voici notre sélection de quatre tableaux pour aborder la mort... et la résurrection.



**Danièle Karsenty-Schiller** (née en 1933) a réalisé un tableau très émouvant : *Camp de Dachau, section féminine* (huile sur toile, 1971). On lit sur les visages, d'un côté la haine, de l'autre la peur, la résignation, la docilité. La violence du tableau est renforcée par deux enfants qui expriment l'un la détresse, l'autre l'insouciance.

**Lucien Le Guern** – alias frère Louis-Gabriel (1914-1981) a réalisé des tableaux aux dimensions monumentales. *La Résurrection* (huile sur contreplaqué, vers 1975) mesure près de 2,50 m de largeur. L'extrait du tableau (ci-contre) montre les morts qui ressuscitent. Ils retrouvent leur corps, mais certains sont encore des squelettes. Quelques ressuscités semblent vouloir fuir le jugement qu'annonce un concert d'anges. Sur la droite, le peintre a représenté une fin du monde cataclysmique.



Une petite pièce du musée est consacrée aux Naïfs de l'Europe de l'Est, et en particulier au Croate **Ivan Generalic** (1914-1993) avec, ici, un extrait de son *Mort en bière* (huile sur verre, 1970). Dans un environnement plein de religiosité, une certaine sérénité se dégage du tableau grâce au bouquet bleu, aux yeux mi-ouverts et aux mains du mort qui est encore, pour quelque temps, dans un monde intermédiaire.

**Eva Lallement** (1916-1991) est célèbre pour *Les Barques* (huile sur toile, 1976). On peut penser que dans ce tableau l'artiste exprime sa tristesse après le décès de son mari, puis de sa fille unique (1961), enfin de son compagnon (1974). On peut y lire une « traversée », un « passage » vers un autre chose...





Site Internet : [www.ceas53.org](http://www.ceas53.org)

## Histoire et patrimoine

### En Mayenne

#### ✓ La Mayenne, ses lieux d'archéologie, d'art et d'histoire

- ◆ La Bazouge-de-Chémeré et Auvers-le-Hamon : trois morts rencontrent trois vifs.
- ◆ Vaiges – Surprenant monument funéraire : hommage littéraire et architectural à un jeune.



Les « vifs » de La Bazouge-de-Chémeré... et l'un des morts.

Trois jeunes et riches aristocrates rencontrent trois cadavres. C'est un avertissement lancé aux vivants pour les avertir de la fragilité de la vie et de la vanité de toutes choses. [Lire la suite sur le site Internet du CÉAS].



Vaiges : sculpture en marbre de l'artiste parisien René Grégoire (1913).

#### ✓ La Mayenne, ses publications > La Société d'archéologie et d'histoire de la Mayenne



Gisant en marbre blanc de Paul-Marie Batard, décédé en 1881 à l'âge de 6 ans (cimetière de Vaufléury, à Laval). Ce monument illustre la couverture de la revue de la SAHM.

- ◆ *La Mayenne : Archéologie-Histoire* n° 30 de 2007 : le « patrimoine d'éternité » et « les pratiques funéraires en Mayenne ».

Ce volume est probablement le plus intéressant jamais publié par la SAHM : par le thème tout d'abord, qui couvre tout le département, et traverse les époques, du néolithique à nos jours, et qui concerne nécessairement chaque lecteur à un titre personnel ; mais également par le fait que le thème a produit du patrimoine dont la découverte, parfois la visite, permet de prolonger la lecture de la revue ; enfin, par la forme, tant est évident le souci de la SAHM d'améliorer la lisibilité et l'attractivité de sa revue. [Lire la suite sur le site Internet du CÉAS].



Trois élus, sauvés par le Christ, échappent au gardien des enfers (Asnières-sur-Vègre).

### Chez nos voisins

#### ✓ Asnières-sur-Vègre (Sarthe) et son église : l'enfer est au rendez-vous

À une époque où peu de personnes savaient lire et écrire, les peintures murales sont des messages destinés à familiariser les fidèles avec les dogmes chrétiens. Un cours de catéchisme en quelque sorte, où religion et iconographie sont imbriquées. [Lire la suite sur le site Internet du CÉAS].