

Introduction

En ce jour de printemps 2024, alors que le projet de loi sur la fin de vie allait être présenté au Conseil des ministres, un journaliste d'une radio nationale me sollicite pour intervenir en direct dans l'émission du soir. Sa première question est de connaître ma position. Il affirme que je dois, en tant que médecin de soins palliatifs, être sûrement contre une nouvelle loi. Je lui réponds que « non ». Alors, me dit-il, vous êtes « pour ». Et, certain de le décevoir, je lui réponds que je ne suis pas plus « pour ». Après un silence, je lui explique qu'en tant que médecin et enseignant, mon rôle n'est pas d'affirmer une position mais d'éclairer les patients, les étudiants, sur les éléments qui alimentent le débat. L'idée est qu'ils puissent par eux-mêmes se situer en évitant de s'enfermer dans des positions simplistes qui feraient fi de la complexité des enjeux. Je conclus en affirmant que je souhaite rester dans la même posture avec les auditeurs. Le journaliste réagit, il m'explique qu'il veut un débat « punchy » avec des intervenants qui ont des positions affirmées. Je ne serai finalement pas convié à intervenir dans cette émission. Je ne suis pas sûr que la véhémence des propos que j'ai ensuite entendus ait éclairé les auditeurs. Tout au plus ont-ils pu renforcer les certitudes de personnes déjà convaincues. Ce débat radiophonique n'a apporté aucun élément de compréhension pour éclairer la complexité de la question et éviter de s'enfermer dans une réponse binaire.

Il fallait ouvrir la palette des nuances possibles et chercher les gris entre le blanc absolu et le noir profond. Il était nécessaire de mobiliser non pas les croyances et les certitudes mais le doute et la réflexion permettant d'entendre les argumentations qui ne sont pas les nôtres.

En témoignage de cette pratique d'une écoute respectueuse des différences avec les patients et les familles que je rencontre en soins palliatifs, j'ai voulu écrire ce livre.

J'ai des repères cliniques, éthiques, moraux, de l'expérience, mais je n'ai pas de vérité toute faite sur la question. Mon objectif est d'aider à mieux comprendre le débat sur la fin de vie qui traverse notre société et qui a conduit le législateur à vouloir modifier la loi. Je ne m'enfermerai pas dans une posture dichotomique qui ferait oublier la complexité de chacune des situations que je rencontre depuis plus de vingt ans d'exercice, avec comme toile de fond la mort. Ces rencontres quotidiennes avec des patients au seuil de la mort et qui peuvent pour certains me demander à mourir, m'autorisent à dire que je ne sais pas. C'est ce doute que je veux partager.

Dès que j'aborde la question de la fin de vie, surgit chez chacun de mes interlocuteurs une histoire singulière avec laquelle il s'est construit. Que puis-je répondre à ce sénateur qui, sollicité avec insistance par sa fille infirmière opposée à l'euthanasie, me confie combien il ne pourrait y être que favorable lorsqu'il pense à ses frères d'armes décédés dans d'atroces souffrances durant la guerre d'Algérie? Plus récemment, c'est l'ancienne ministre déléguée, M^{me} Firmin le Bodo (elle a porté l'écriture de la proposition de loi discuté à l'Assemblée nationale en juin 2024) qui dans le quotidien *Le Monde* du 22 septembre 2022 décrit l'accompagnement des derniers jours de sa mère qui lui demande : « Tu me fais la piquûre ? » et à qui elle ne peut que répondre : « Je n'ai pas le droit. » Alors même, poursuit-elle, qu'elle « aurait aimé pouvoir lui dire "oui" ». Jean Leonetti, le père de la loi éponyme de 2005 explique que les positions des députés lors des débats n'étaient pas rattachées au groupe parlementaire auxquels ils appartenaient. Ils étaient plutôt influencés par la façon dont ils avaient été confrontés personnellement à la mort, à leur expérience de situations de fin de vie qui s'étaient soit bien, soit plus difficilement déroulées et qui, pour certaines laissaient transparaître une souffrance importante.

J'entends chaque jour toutes ces histoires personnelles, faites de moments de joie, d'apaisement mais aussi de colère, de violence. Dans l'intimité d'une chambre, d'une salle de conférence, d'un studio de radio ou d'un salon de la République, les émotions surgissent toujours. Celles qui instinctivement nous imposeraient de nous positionner alors même, selon Kant « que l'émotion a le sentiment d'un plaisir ou d'un déplaisir actuel qui ne laisse pas le sujet parvenir à la réflexion¹ ». Pour autant, il ne s'agit pas de vouloir taire ses émotions mais plutôt dans les pas des philosophes grecs, d'y rechercher la « mesure » afin qu'elles ne soient pas le seul guide de nos décisions. L'objectif est d'éviter de projeter ses propres émotions sur celles de la personne qui en face de moi va mourir. Cet effet miroir est bien connu dans la douleur². Il peut nous emporter dans un mécanisme de défense psychologique : la projection qui consiste à s'attribuer l'émotion, la crainte, le sentiment d'autrui.

Fragilisé, heurté et parfois hanté par notre histoire personnelle, nos émotions, légitimes et sincères, notre propre subjectivité ne doit pas nous empêcher de penser et d'analyser avec une certaine distance les éléments du débat. Assurons-nous de pouvoir entendre des arguments que nous ne partageons pas mais qui montrent une autre facette de la question. Sans s'invectiver, attachons-nous à nous comprendre, à garder le fil de la discussion, malgré nos désaccords.

Je remonterai d'abord le fil du temps jusqu'aux années 1980. On y vit l'émergence des soins palliatifs et des premiers engagements militants. Nous réinterrogeons individuellement et collectivement notre rapport à la mort et la façon dont nous pensons l'accompagnement des personnes qui arrivent au terme de leur existence. C'est aussi le temps des premières affaires médiatiques et des premières réponses politiques.

Je décrirai ensuite ce que sont aujourd'hui les soins palliatifs, les progrès qu'ils représentent pour mieux soulager le patient et l'accompagner jusqu'à la fin de sa vie.

J'expliquerai La loi Leonetti de 2005 puis la loi « Claeys-Leonetti » de 2016. Ces deux lois contribuent à une meilleure prise en charge des patients, à une plus grande écoute de leur volonté. Je partagerai mes rencontres avec des patients qui me demandent à mourir. Appréhender les raisons de leur demande et connaître les réponses qui peuvent leur être apportées est essentiel pour mieux comprendre les enjeux du débat actuel sur l'aide à mourir.

Enfin j'analyserai les raisons qui ont poussé le législateur à se saisir de nouveau de la question. Ce sera l'occasion d'exposer les différents arguments contradictoires en demeurant autant à l'écoute des personnes qui veulent accéder à « une mort choisie » que celles qui s'inquiètent et s'opposent à une telle perspective. L'étude des modèles étrangers apportera un autre regard utile.

Il sera temps alors de plonger au cœur du texte qui a été discuté au printemps 2024 à l'Assemblée nationale. Même si son parcours législatif a été interrompu, l'analyse du travail parlementaire nous éclairera utilement sur ce que pourra être un modèle français inédit de l'accompagnement de la fin de vie.

Notes

1. KANT Emmanuel, *Anthropologie du point de vue pragmatique*, trad. Michel Foucault, Paris, J. Vrin, 1970, § 73, p. 109.
2. La théorie fondée sur les neurones miroirs décrit la capacité du cerveau à reproduire l'activité électrique liée à la douleur, si bien qu'un observateur extérieur accéderait à l'expérience de son vis-à-vis en ravivant des bribes d'expériences douloureuses du passé.