

Avertissement

Le projet de loi sur la fin de vie soutenu par le président Macron et présenté à l'Assemblée nationale en 2024 était prêt à être voté quand la décision d'une dissolution a brutalement mis fin aux travaux en cours. À nouveau débattu en 2025, le texte intitulé « Droit à l'aide à mourir » a été adopté en première lecture le 27 mai 2025. Il continuera à être discuté par les parlementaires pendant de longs mois avant une éventuelle promulgation qui pourrait avoir lieu début 2027. Cette loi, si elle est adoptée, ouvrira la voie à une pratique encadrée de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, même si ses auteurs se sont interdit l'utilisation de ces termes. Cette liberté nouvelle devrait répondre aux attentes d'une large majorité de la population, et pour la minorité de soignants opposés à cette évolution, une clause de conscience leur évitera

toute obligation de participer, de près ou de loin, à un acte qu'ils désapprouvent. Si ce texte est adopté, la porte vers un réel droit à bénéficier d'une aide à mourir s'ouvrira. Le symbole est immense, mais nous verrons pourquoi, contrairement aux attentes d'une grande partie de la société, cette liberté ne sera pas accessible pour une immense majorité des personnes en fin de vie.

Dans l'attente de l'adoption d'une nouvelle législation, la loi Claeys-Leonetti de 2016 reste donc en vigueur, condamnant sans appel toutes les pratiques médicales d'aide à mourir, le plus souvent très sévèrement puisque l'euthanasie reste considérée comme un meurtre avec préméditation, donc un assassinat, passible de la réclusion à perpétuité.

Malgré ma plus grande attention et malgré les aides et conseils qui m'ont été apportés dans la rédaction de ce témoignage, il se peut que mes propos ne traduisent qu'imparfaitement ma pensée et ne relatent qu'incomplètement les faits rapportés. Cependant, j'assume pleinement les convictions exprimées et mes actes dont certains pourraient enfreindre le droit pénal.

Au cours de discussions, débats et tables rondes sur le sujet de la fin de vie, il m'a souvent été reproché de travestir les faits : rien ne serait illégal dans l'accompagnement médical des personnes en fin de vie tel que je le décris. Pourtant, je tiens à affirmer

avec force qu'à de très nombreuses reprises, mes pratiques médicales, comme celles de tant d'autres soignants, relèvent du Code pénal. J'espère parvenir à démontrer qu'il est même impossible, dans notre activité médicale quotidienne, de respecter les exigences des textes législatifs en vigueur. Tout laisse penser que la législation future, si elle entrouvre la porte à une liberté nouvelle, celle de pouvoir aider certains patients en fin de vie à mourir, ne résoudra qu'une infime partie des situations dramatiques auxquelles nous sommes confrontés. L'illégalité presque quotidienne à laquelle nous sommes contraints n'est pas près de disparaître.

Après plusieurs décennies d'exercice de la médecine, devoir se cacher quand on estime agir dans le respect de ses convictions les plus fortes devient difficilement supportable. Et quand le législateur impose un cadre légal qui ne répond pas aux attentes de la société, qui se heurte aux aspirations profondes et fondamentales d'une partie si importante de la population, comment rester silencieux ?

J'ai conscience que la divulgation des faits et de la réalité hospitalière que je décris heurtera et blessera de nombreuses personnes dont les opinions sont radicalement opposées aux miennes. J'en suis désolé et ce n'est en aucun cas le but de cet écrit. J'ai cependant l'espoir d'être compris par la très

grande majorité de la population qui a exprimé à de multiples reprises la demande claire de rompre avec le passé et d'autoriser de nouvelles pratiques d'accompagnement médical des personnes en fin de vie.

Pour ou contre l'euthanasie et l'assistance au suicide, peu importe : ces lignes sont un appel pressant pour que les soignants obtiennent enfin la liberté d'accorder en toute transparence leur pratique professionnelle quotidienne avec leurs convictions. Une société revendiquant sa laïcité et sa diversité ne peut imposer à tous les choix d'une minorité dans un domaine qui relève de l'intime. Ainsi, je ne vois pas d'alternative à autoriser l'aide active à mourir, comme dans de nombreux pays voisins, tout en protégeant les soignants opposés à ces pratiques par une solide clause de conscience. Mais au-delà d'une dépénalisation réelle de l'euthanasie, l'enjeu est également d'obtenir l'autorisation légale d'interrompre ou de ne pas engager des soins curatifs quand ceux-ci s'apparentent à un acharnement inapproprié et déraisonnable. La loi Claeys-Leonetti autorise théoriquement cette limitation des soins, mais nous verrons que le cadre légal, par les conditions qu'il exige, rend très difficile, voire souvent impossible l'abstention ou l'interruption des techniques et traitements qui maintiennent artificiellement en vie certains patients.

Le projet de loi sur l'aide à mourir, s'il est adopté, nous libérera-t-il du carcan de la loi aujourd'hui en vigueur ? Malheureusement, étant donné les restrictions prévues, tout laisse penser qu'il ne répondra que très partiellement aux situations dramatiques vécues chaque jour par les patients, leurs proches et les soignants qui les accompagnent. Restons lucides : d'immenses zones d'ombre persisteront et de très nombreux patients seront écartés du droit à bénéficier d'une aide à mourir. Certains d'entre nous resterons donc régulièrement confrontés à ce choix détestable : agir selon nos convictions en demeurant jusqu'au bout et aux moments les plus difficiles présents et à l'écoute des demandes et supplications de nos patients ou de leurs proches, parfois en transgressant la loi et nous exposant à être jugés comme des criminels, ou renoncer, fuir devant le risque de la sanction pénale, avancer honteusement quelques alibis pour refuser au patient la délivrance attendue.

Cet ouvrage comporte de très nombreux témoignages. Se plonger dans la réalité de la fin de vie n'est pas chose facile et ravivera probablement chez certains des souffrances vécues dans le passé auprès de proches en fin de vie. Cependant, pour ceux qui ne connaissent que de loin le monde de la médecine et ignorent tout de l'envers du décor, ces histoires décrites en toute transparence permettront de mieux appréhender les enjeux et comprendre les processus

menant aux décisions que nous prenons. Ce n'est que par cette meilleure connaissance que chacun pourra se forger ses propres convictions et contribuer à la construction d'une société qui respecte au mieux les volontés intimes de chacun.

Par respect des personnes, du secret médical et des règles déontologiques, les dates, lieux, noms des patients, de leur famille et des soignants contenus dans cet ouvrage ont été modifiés.

Vivre ou survivre

Depuis un siècle, les progrès de la médecine ont été inouïs et continuent de l'être. Vingt-cinq années d'espérance de vie supplémentaires offertes grâce à l'invention des antibiotiques, la multiplication des vaccins, la performance de l'imagerie, des techniques chirurgicales, de la réanimation, grâce à l'efficacité des traitements contre le cancer... Cette révolution pourrait presque faire oublier la terrible réalité à laquelle nous sommes quotidiennement confrontés : nous ne rendons pas nos patients immortels ! Accepter cette impuissance est pourtant la condition nécessaire pour déterminer avec justesse notre place, notre rôle, notre responsabilité face aux femmes et aux hommes en fin de vie.

Chacun peut aisément imaginer le bonheur du soignant qui assiste à la guérison de son patient, d'autant plus si la situation pouvait faire craindre

le pire. Quoi de plus beau que d'offrir à un être humain un morceau de vie supplémentaire ? que d'interrompre la marche d'une maladie ou d'un traumatisme potentiellement mortel ? Mais si j'ai trop souvent connu la déception et parfois la désolation de ne pas être parvenu à inverser le cours d'un destin, mes plus grands regrets et mes pires culpabilités ne sont sans doute pas ceux et celles auxquels le lecteur pourrait s'attendre.

L'histoire de Mme C. illustre cette réalité quotidienne dans toute sa banalité. Cette dame est accueillie en unité de médecine polyvalente où nous recevons les patients que nous adressent les services d'urgence de la région. Mme C. a 85 ans, elle a été accueillie la veille au soir dans le service d'urgences en état de difficultés respiratoires et sous un masque à oxygène que les ambulanciers avaient mis en place quand ils l'avaient transférée. Une situation classique : cette dame réside en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), elle présente depuis des années des troubles neurocognitifs sévères, une démence en relation avec une maladie d'Alzheimer. Elle est hospitalisée pour une infection pulmonaire, complication très fréquente dans ce contexte, due à une mauvaise déglutition et à des fausses-routes qui provoquent l'infection des poumons. C'est une des causes les plus habituelles

de décès des personnes âgées grabataires. Situation courante dans tous les services d'urgence, de gériatrie, de médecine polyvalente où il ne se passe pas une semaine ou même une journée sans accueillir de tels patients âgés, grabataires, sans aucune communication possible, incapables de reconnaître leurs proches, de se nourrir seuls et d'assurer n'importe quel acte de la vie courante – s'habiller, manger, se laver. Parfois gémissants ou agités, agressifs contre leur entourage et les soignants, pouvant crier en permanence, mais incapables d'exprimer un sentiment de mal-être ou de bien-être. Parfois prostrés, sans aucune réaction. Ces situations constituent le quotidien de milliers de soignants et de patients. Mme C. est ainsi...

L'équipe des urgences a suivi le protocole habituel : masque à oxygène sur le nez, radiographie des poumons et prise de sang pour confirmer l'infection, mise en place de perfusions et traitement antibiotique. Puis installation de la patiente dans un couloir en attendant de trouver un lit d'hospitalisation disponible pour l'accueillir.

Mme C. a été transférée dans notre service et lorsque je la rejoins dans sa chambre pour l'examen d'entrée, mon « Bonjour » reste sans réponse. Visage crispé, la patiente est recroquevillée en position fœtale. D'une maigreur extrême. Incontinente, elle porte des protections. Je vois des pansements

d'escarres. Toute stimulation provoque une crispation, une accentuation de sa raideur, je n'obtiens aucune réponse hormis quelques gémissements. Impossible de lui demander si elle ressent des souffrances ou une angoisse.

L'entourage familial est quasiment inexistant : les informations données par l'EHPAD indiquent l'existence d'une fille vivant loin et qui n'a plus de relation avec sa mère. J'apprends sans surprise que le quotidien de cette femme consiste le matin à être installée au fauteuil après avoir été lavée, puis arrive l'heure du repas donné à la cuillère par une aide-soignante. Les après-midis sont identiques. Les nuits sont agitées ; souvent, la patiente crie sans raison évidente. Les jours se succèdent, désespérants.

La patiente s'est améliorée, elle n'a plus besoin d'oxygène et mes prescriptions se limitent à la poursuite des antibiotiques et de la perfusion : situation simple sur le plan médical, mais si terriblement dramatique... Je précise dans son dossier qu'en cas de problème, aucune réanimation ne doit être menée, cela va de soi : nous nous limiterons exclusivement aux traitements en cours et si la situation se dégrade, nous mettrons en place des soins de confort. Décision de limitation thérapeutique, prise seul et donc totalement illégale : la loi exige la tenue d'un processus collégial avant ce type de décision, nous le verrons plus loin.

L'état de cette vieille dame n'empire pas, nos traitements suffisent pour passer le cap. Trois ou quatre jours plus tard, grâce à nous ou plutôt à cause de nous, la dame peut repartir dans son EHPAD, nous l'avons « sauvée ». Par nos traitements, nous avons prolongé cette vie qui n'en est pas une. Ainsi provoquons-nous chaque jour, artificiellement, des survies dont personne ne voudrait pour ses proches ou pour lui-même.

Pour tout médecin, ne pas prescrire pour cette patiente quelques jours d'antibiotiques, un peu d'oxygène et quelques perfusions serait considéré, indiscutablement, comme une faute médicale. Décider qu'il serait raisonnable de laisser le décès survenir naturellement pourrait être qualifié de non-assistance à personne en danger. Et si, en plus de s'abstenir de guérir cette infection, le médecin précipitait la fin en ajoutant quelques médicaments contre la douleur et quelques sédatifs contre l'angoisse, il pourrait être poursuivi pour empoisonnement. La plainte d'un proche, d'un membre du personnel ou d'un confrère qui aurait connaissance de telles décisions pourrait conduire sans délai à une possible suspension du médecin par la direction de l'hôpital, à une interdiction d'exercer par l'Ordre des Médecins, suivies d'une procédure pénale. Suicide professionnel et fin de carrière...

Il m'est donc interdit de respecter la survenue d'une fin de vie naturelle chez cette personne âgée, grabataire, incontinente, sans communication avec son entourage. Obligation m'est faite de provoquer, par mes actes, la survie de cette dame. Survie dont je ne voudrais à aucun prix pour l'un de mes proches. Survie d'un être qui a pourtant terminé sa vie, qui est déjà parti depuis des années.

L'état de Mme C. s'est stabilisé et elle quitte mon service pour rejoindre son lit d'EHPAD : sa survie va se poursuivre, quelques mois ou quelques années. Je ressens une immense lassitude, une réelle culpabilité. Celle de n'avoir rendu service ni à la patiente, ni à ses proches si elle en avait, ni à la société. Être médecin aujourd'hui, c'est parfois participer à ces absurdités, malgré soi.

La question de l'aide à mourir, telle qu'elle est débattue, se polarise sur l'aide active au suicide : injecter ou faire absorber un produit létal à une femme ou un homme qui nous supplie de l'aider à partir. Vraie question que nous aborderons plus loin, mais un jour viendra où il sera nécessaire de s'interroger sur la question des soins qui prolongent artificiellement la vie de personnes qui sont dans l'incapacité de s'exprimer et qui survivent dans des conditions parfois effroyables. Conditions que je ne qualifierais pas d'indignes, il me semble que chaque

être garde, quoi qu'il arrive, toute sa dignité, mais ce sont des survies dépourvues de sens. Ou, plus exactement, qu'on devrait être en droit de juger inutiles.

La liberté de pouvoir aider une personne qui demande à s'en aller est la question d'actualité. La liberté de ne pas provoquer la survie de patients, de manière artificielle, dans des conditions d'existence dont personne ne voudrait pour ses proches sera sans doute la question suivante à laquelle nous ne pourrons échapper.

Mes souvenirs s'entrechoquent, ma mémoire en est saturée, souvenirs si différents les uns des autres, mais aussi si semblables, se résumant à quelques questions cruciales se répétant inlassablement : faire vivre, faire survivre, mettre fin à des agonies terribles, se comporter conformément à ses convictions ou avec lâcheté et hypocrisie...

Les actes consistant à provoquer activement la mort ne sont pas si fréquents dans la vie d'un médecin. Ceux consistant à s'abstenir de prolonger une vie le sont beaucoup plus. Faut-il leur accorder tant d'importance quand ils consistent à mettre fin à une vie qui n'en était plus une ? Ces décisions se sont presque toujours imposées à moi comme des évidences. Sans état d'âme, sans conflit intérieur, je dirais presque, au risque de choquer, sans hésitation et sans remise en question *a posteriori*. Je ne

me souviens pas avoir rapporté chez moi, après une journée de travail ou une garde, une culpabilité, un remords, un doute après avoir agi pour éviter une agonie insupportable, mis fin à une survie dépourvue de sens.

Les souvenirs les plus anciens, les premiers pas dans le monde de l'hôpital laissent à tous les soignants une marque indélébile. Je me rappelle très précisément, lors de mes débuts d'interne, avoir assisté à des décisions de limitations thérapeutiques et à des aides à mourir qui m'ont profondément marqué. Observer mes aînés agir de toute évidence dans l'intérêt du patient en lui épargnant une fin dramatique a été une révélation, m'ouvrant des perspectives alors totalement inconnues.

Si je ne me souviens ni de son nom ni de son âge, je vois précisément cet homme allongé sur un brancard des urgences, installé en salle de décho-cage (salle utilisée pour les urgences vitales), en train de s'épuiser et prêt à s'arrêter de respirer. J'étais interne en réanimation, à mes tout débuts, et avais été appelé par le médecin des urgences pour cette situation de détresse vitale. Tous les critères médicaux étaient réunis pour mettre en œuvre les techniques de réanimation intensives et je m'apprêtais à pratiquer une intubation en urgence pour relier le patient à un respirateur. Concentré sur ces actes que j'allais devoir exécuter – c'était une des

premières fois –, je n'avais pas envisagé, à aucun moment, qu'il était possible d'agir autrement. Jean, le réanimateur qui m'encadrait et qui peut-être se reconnaîtra malgré son nom d'emprunt, a repris la situation en main et, en un instant, a décidé de s'abstenir, de renoncer à réanimer cet homme âgé. Il s'est contenté d'augmenter le débit d'oxygène et de tenter quelques traitements non invasifs qui n'ont pas suffi à améliorer la situation. Au bout d'une ou deux heures, devant un manque d'oxygène particulièrement éprouvant pour le patient, il l'a profondément endormi, ce qui a rapidement provoqué son décès. Il m'a alors expliqué pourquoi une réanimation aurait sans doute permis une survie de quelques semaines, mais n'avait aucune chance d'aboutir au-delà. Que face à cette situation sans espoir de guérison, il aurait été déraisonnable d'agir autrement. Cette décision totalement inattendue à mes yeux de jeune interne a été une révélation du champ des possibles. Une évidence par son bon sens. Et en prime, Jean avait agi avec un naturel déconcertant, une sérénité absolue. Visible-ment, cette décision ne lui pesait en rien. Je découvrais en même temps que les injonctions légales étaient dérisoires face à la nécessité de décider dans l'intérêt de son patient. Victoire de la liberté et de la responsabilité médicale sur la rigidité de certains textes de loi.

Ce fut un moment déterminant. Je découvrais que la médecine ne consistait pas simplement à appliquer des règles techniques. Je découvrais qu'un réanimateur, mon futur métier, se devait de savoir décider seul, d'être en capacité d'accorder une fin de vie paisible pour éviter une longue fin inutile. Je découvrais que les choses étaient à la fois plus complexes et plus simples que ce qui nous était enseigné et que j'avais ingurgité, métabolisé, digéré pendant mes six années d'étudiant. Je découvrais surtout qu'il faut être prêt à prendre de telles décisions, parfois seul et sans long délai de réflexion, sans porter une quelconque culpabilité. Capable de s'accorder un droit, à l'encontre de la loi. La décision de Jean allait de soi, pas besoin d'en faire un drame. Je lui en suis infiniment reconnaissant.

Un an plus tard, toujours jeune interne, j'ai vécu une expérience similaire dans un service de grands brûlés. Nous avons reçu un jeune homme transporté en hélicoptère jusqu'à notre service ultraspécialisé. La gravité des brûlures est appréciée par leur profondeur et par le pourcentage de surface corporelle atteinte. Je ne me souviens pas des chiffres exacts, mais je vois encore les extrémités des membres totalement carbonisées et une étendue extrême des brûlures.

Des soins pouvaient être tentés, les chances de sauver le patient étaient infimes et en cas de succès,

les séquelles seraient indescriptibles. Le réanimateur que j'accompagnais a décidé d'emblée de tout stopper, il a laissé le jeune homme profondément plongé dans un coma artificiel et s'est abstenu de tous les soins nécessaires pour le maintenir en vie. Le décès est survenu dans l'heure qui a suivi.

Ce patient était très jeune, âgé d'une vingtaine d'années. Je me souviens avoir été profondément marqué par la liberté de cette décision, par la force tranquille et sereine de ce médecin, par cet acte qui avait évité à cet homme des mois de réanimation et, au mieux, en cas de survie improbable, des séquelles incommensurables.

Je voulais devenir comme ces médecins...