

## Quelle vision ont les Français des soins de fin de vie ?

Mots clés :  
Euthanasie ;  
Soins centrés  
sur le patient  
Soins termi-  
naux  
[Euthanasia ;  
Patient-  
Centered  
Care ; Termi-  
nal Care]

Il y a consensus sur la crainte de souffrir et le souhait de ne pas subir d'acharnement thérapeutique en cas de maladie grave et incurable (*Bibliomed 755*). La loi de 2005 répond à ces deux préoccupations : elle réaffirme le droit du patient aux soins palliatifs, lui donne la possibilité de refuser un traitement, et donne au médecin, dans le cadre d'une procédure collégiale, la possibilité de suspendre ou de ne pas entreprendre « *des actes apparaissant inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie* »<sup>1</sup>. Mais, comme le souligne le rapport Sicard, « *le paradoxe est que dans cette situation de fin de vie, et même dans un service de soins palliatifs, la personne peut se sentir dépossédée des dimensions essentielles de sa fin de vie* »<sup>2</sup>. Les sondages et enquêtes, les débats publics organisés dans plusieurs villes de France à l'occasion de ce rapport font mieux connaître ce que pensent et souhaitent réellement les Français<sup>2</sup>.

### Les patients les plus directement concernés

L'enquête qualitative a été faite auprès de 20 personnes en fin de vie ou leurs proches dans 3 établissements hospitaliers et médico-sociaux de la région parisienne. Chaque expérience semble unique et les avis sont très partagés. Ces personnes en fin de vie sont plus angoissées par les souffrances qu'elles pourraient endurer que par le fait que quelqu'un décide de les abrégé sans avoir recueilli leur consentement de manière formelle. La majorité exprime une position favorable à l'euthanasie. Il s'agit pour ces personnes d'une décision intime, leur dernière liberté comme sujet autonome. Pour cette raison, elles jugent incompréhensible et révoltante l'idée que l'Etat et la loi puissent – en pénalisant la personne qui les y aiderait – leur interdire de décider de mourir. Elles plaident pour un changement du cadre législatif pour assurer les conditions d'une égalité des situations, réduire l'angoisse et la culpabilité, sortir de l'incertitude et de l'hypocrisie, et rendre plus sereine les relations avec le corps médical. Une minorité pense cependant que la loi actuelle suffit, notamment parce qu'il paraît inconcevable qu'une loi puisse établir de manière générale les situations (la « norme ») dans lesquelles l'euthanasie pourrait être réalisée. S'il ressort de l'enquête un refus général de voir la médecine décider pour soi, le processus de décision collégiale apparaît à beaucoup comme une solution rassurante.

### Que conclure pour notre pratique ?

Au regard de nos contemporains, **les situations jugées les plus insupportables** sont la démence (49%), la douleur physique (45%), la souffrance morale (43%), le fait d'être une charge pour ses proches (40%). Ces situations font craindre d'être dépossédé de son corps et de ses capacités de choix à ce moment dramatique. Ce que la commission Sicard a beaucoup entendu est qu'il est difficile de parler de la fin de sa vie avec les médecins !

**Les soins palliatifs sont perçus comme une réponse adaptée**, mais limitée par la faiblesse de l'offre, et parfois insuffisants à soulager les souffrances. L'euthanasie apparaît aujourd'hui à la majorité comme une possibilité parmi d'autres face à une situation de fin de vie insupportable, même si le premier risque perçu de sa légalisation est celui d'une utilisation abusive de ce droit. Nous reviendrons sur les réponses apportées dans d'autres pays. Le débat est loin d'être clos...

### La vision « tout public »

Le sondage TNS-SOFRES sur un échantillon national de 1000 personnes représentatives, interrogées en face à face, à leur domicile, montre la méconnaissance de la loi 2005 : 48% des français pensent que la loi n'autorise pas les patients à demander aux médecins l'arrêt des traitements qui les maintiennent en vie, 47% qu'elle n'interdit pas l'acharnement thérapeutique, 78% qu'elle autorise dans certains cas les médecins à mettre fin à la vie des patients qui l'ont demandé. La possibilité de suicide assisté est envisagée par 58% des interrogés, 67% entre 35 et 65 ans, 63% dans la classe dite aisée (la pratique religieuse intervient peu) ; de même pour la demande d'être plongé dans un état de sédation profonde jusqu'à la mort. Le sentiment d'être en état de dépendance, de subir un AVC, un cancer, ne constituent pas une situation majoritaire de demande d'euthanasie, contrairement à une paralysie sans capacité de communication avec les proches, des douleurs insupportables ou un handicap rendant totalement dépendant sans espoir de guérison. Les demandes d'arrêt de traitement qui maintiennent en vie se partagent à peu près équitablement entre euthanasie, sédation profonde et assistance au suicide. Par ailleurs, les débats publics et auditions de la mission Sicard ont montré le malaise des citoyens devant la situation présente. Il ne semble pas qu'un consensus soit possible entre les partisans de l'euthanasie et ceux qui s'y opposent.

#### Références

- 1- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Leonetti ».
- 2- Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie*. Décembre 2012.