

Par
JULIE BRAFMAN
Photo **LAURE ANDRILLON**

Une phrase est vraiment insupportable aux yeux de Grégoire Gentil, la toute dernière du compte rendu d'hospitalisation de son père: «Le patient est décédé paisiblement le 23 juillet 2023». Vraiment, il n'y a rien eu de «paisible» dans la fin de vie de l'octogénaire, il a traversé «une atroce souffrance psychique» jusqu'à son dernier souffle, estime son fils en colère. L'homme de 84 ans, atteint d'un cancer au stade terminal, est mort vers 2 heures du matin dans une chambre de soins palliatifs parisiennes. Grégoire Gentil était à ses côtés, comme depuis «dix-neuf jours et deux cent cinquante heures», lui tenant la main dans le noir. Il se souvient de la lumière bleutée du moniteur, des respirations qui ont commencé à ralentir, des battements du cœur qui se sont espacés.

Mais depuis des mois, il n'arrête pas de ressasser: ça n'aurait pas dû finir comme ça. Même si cela n'existe pas, médicalement parlant, il est persuadé que son père s'est plongé lui-même «dans le coma», qu'il a «méconnu son cerveau» pour éradiquer l'angoisse, car les médecins ont refusé la sédation profonde et continue maintenue jusqu'à décès. La SPCJD, comme disent les initiés, est la mesure phare de la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui permet aux patients atteints d'une affection grave et dont le pronostic vital est engagé à court terme de demander l'injection d'un sédatif et antidépresseur (halopéridol et midazolam), couplé à l'arrêt des soins, jusqu'à la mort. «Dormir pour ne pas souffrir», selon la formule de l'ancien député Jean Leonetti. D'ailleurs, par exemple, Gérard Collomb, ex-ministre de l'Intérieur atteint d'un cancer à l'estomac, y a eu recours. Ce qui, selon sa veuve, «lui a permis de s'étendre paisiblement auprès des siens».

«LE LOBBY MÉDICAL EST TRÈS FORT»

Que l'on ne s'y trompe pas, la loi veille à ce qu'il n'y ait aucun geste légal, seulement un coma pharmacologique, qui altère la conscience du patient sur le chemin de la fin. «La sédation a été refusée à mon père parce qu'il n'était plus en état de répondre aux questions», raconte le fils, récipiendaire Grégoire Gentil, 51 ans. Ils ont dit que «j'aurais dû m'y prendre plus tôt, que «j'ai senti censé ignorer la loi». Mais je ne savais même pas que ça existait!». Alors une fois que le chirurgien lui a laissé les mains libres, il a commencé à tout lire: les rapports parlementaires, les recommandations de la Haute Autorité de santé, les statistiques, les tribunes... Dans sa maison de Palo Alto, près de San Francisco, où il vit seul. Il s'est mis à rédiger une kyrielle de courriers officiels «pour tout mettre sur la place publique», au moment où «cette ombilic nationale s'emparer du sujet de la fin de vie».

En attendant le fameux projet de loi promis pour l'été, puis pour décembre et enfin pour février par Emmanuel Macron (lire ci-contre), Gré-

FIN DE VIE

«Mon père voulait mourir : il n'était pas paisible, il souffrait»

Après le refus d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour son père atteint d'un cancer, Grégoire Gentil a porté plainte. Il dénonce les lacunes de la mesure phare de la loi Claeys-Leonetti, à la fois méconnue et peu appliquée, soulevant la délicate question du «bien mourir».

goire Gentil veut que «les gens se rendent compte qu'il y a un problème avec la loi actuelle». Il a donc écrit à Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée chargée des Professions de santé, pour réclamer une enquête de l'agence régionale de santé. Ce qu'il a obtenu. Il a aussi saisi le conseil de l'Ordre des médecins et celui des infirmiers, la commission des usagers de l'hôpital ou la Défenseuse des droits. A tous, il a envoyé un récit détaillé, émaillé de mots accusateurs en majuscules. Le 30 octobre, il a porté plainte auprès du procureur de la République de Paris, en dénonçant une «violation de la loi Claeys-Leonetti (il appartient au parquet de requalifier, pénalement le cas échéant)». «Les plaintes qui aboutissent, c'est plus que rare, commente François Lambert, devenu avocat après l'affaire ultra-médiatisée de la fin de vie de son oncle, Vincent Lambert. Le lobby médical est très fort. Quant à la magistrature, elle n'a pas envie de rentrer dans un débat qu'elle considère comme trop sensible». La démarche de Grégoire Gentil est plutôt inédite. Après le décès d'un proche, les familles sont souvent terrassées par la peine ou découragées par des procédés à l'issue incertaine.

On trouve peu d'exemples médiatisés, hormis le cas de cette vieille dame, décédée en 2018 dans un Ehpad de Dordogne, «dans une douglette chargée des Professions de santé», pour réclamer une enquête de l'agence régionale de santé. Ce qu'il a obtenu. Il a aussi saisi le conseil de l'Ordre des médecins et celui des infirmiers, la commission des usagers de l'hôpital ou la Défenseuse des droits. A tous, il a envoyé un récit détaillé, émaillé de mots accusateurs en majuscules. Le 30 octobre, il a porté plainte auprès du procureur de la République de Paris, en dénonçant une «violation de la loi Claeys-Leonetti (il appartient au parquet de requalifier, pénalement le cas échéant)». «Les plaintes qui aboutissent, c'est plus que rare, commente François Lambert, devenu avocat après l'affaire ultra-médiatisée de la fin de vie de son oncle, Vincent Lambert. Le lobby médical est très fort. Quant à la magistrature, elle n'a pas envie de rentrer dans un débat qu'elle considère comme trop sensible». La démarche de Grégoire Gentil est plutôt inédite. Après le décès d'un proche, les familles sont souvent terrassées par la peine ou découragées par des procédés à l'issue incertaine.

comme ça.» Mais depuis des mois, il y a quelque chose de nouveau: les appels concernant la SPCJD se multiplient. «Avec la Convention citoyenne (sur la fin de vie, qui s'est tenue de décembre 2022 au printemps 2023), n'dir, les gens ont découvert cette pratique inconnue et ont commencé à la demander. Cette année, on a même reçu tellement d'appels à ce sujet qu'on a décidé de les comptabiliser pour la première fois.» Selon elle, sur 60 coups de fil, 55 étaient pour se plaindre d'un refus. «Les médecins répondent soit «on ne fait pas d'euthanasie» soit «c'est pas encore le moment», explique Claudie. Et pendant ce temps-là, les patients souffrent le martyre». Dans ce lot, elle trouve presque «banale» l'histoire de Grégoire Gentil. Pour autant, elle conclut d'une voix catégorique: «Dans son cas, le refus est totalement illégal.»

AUCUN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Pour Grégoire Gentil, tout commence en avril, quand tombe le droit à mourir dans la dignité (ADMD), d'entendu d'un tumeur maligne de la vessie. «Les médecins ont dit à mon père qu'il était en phase 4, sans possibilité de chimio. Comme il était chirurgien orthopédique, il a voulu être hospitalisé. Suite page 14



L'ingénieur Grégoire Gentil, à

Stanford (Californie), le 21 novembre.

Un nouveau calendrier pour un projet encore flou

Les membres de la Convention citoyenne sur la fin de vie ont rendez-vous avec Olivier Véran ce jeudi, alors que le texte porteur de l'ouverture d'un droit à une «mort choisie», plusieurs fois repoussé, devrait être présenté début 2024.

Nouvelle manœuvre dilatoire ou vrai top départ pour le projet de loi sur la fin de vie? Annoncé en septembre, repoussé en décembre, le texte porteur de l'ouverture d'un droit à une «mort choisie» pour les malades incurables sera finalement présenté en Conseil des ministres «cochant février» a assuré Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée aux Professions de santé, en première ligne sur le dossier. Un nouveau calendrier censé calmer l'impatience. Et d'abord celle des anciens membres de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Ce jeudi, Agnès Firmin Le Bodo et le porte-parole du gouvernement, Olivier Véran, également chargé du dossier, sont attendus au palais d'Iéna, pour «faire le point» avec ces derniers et dissiper un malaise palpable. Dans une lettre ouverte à Emmanuel Macron publiée le 9 décembre dans le Monde, les «184», collectif regroupant plus de 80 membres, s'indignent que l'engagement pris le 3 avril de présenter «l'ici la fin de l'état d'un projet de loi sur la fin de vie, assorti d'un plan décennal sur les soins palliatifs, ne soit «toujours pas tenu». «Votre avis sur les soins palliatifs et l'aide active à mourir ne peuvent être la seule base de la loi», rappellent les membres du collectif qui entretiennent le flou sur sa position. A l'issue de trois mois de travaux, les conventionnés s'étaient prononcés à 75,5 % pour la législation de l'aide active à mourir.

Formation. «Il n'y a pas d'hésitations», a riposté Firmin Le Bodo. Si le projet de loi sur la fin de vie tarde à venir, c'est que l'exécutif devait «essayer au préalable de la «robustesse» de sa stratégie en matière de déploiement et d'égalité d'accès des soins palliatifs. «C'est le premier pilier de la réponse à apporter parce qu'il fait consensus et concerne le plus grand nombre», avait insisté Macron en avril, avant d'annoncer la mise en chantier d'un «plan décennal national». «Le Président veut être sûr de l'efficacité de ce qu'on va proposer», insistait le ministre de la Santé, Arnaud Rousselle, à Libération le 23 novembre. Il ne fait absolument pas qu'il soit plus facile d'accéder au droit à mourir qu'aux soins palliatifs. «On se rend compte que le projet est en passe d'être rempli. C'est une stratégie ambitieuse que le gouvernement devrait dévoiler en janvier. Et même, à en croire Firmin Le Bodo, une «petite révolution», largement inspirée par le rapport remis le

8 décembre par le professeur Franck Chauvin, ancien président du Haut Conseil de la santé publique. Outre l'accès mis sur la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs, le plan décennal devrait reprendre plusieurs pistes du rapport. Comme de proposer des «plans d'accompagnement personnalisés» aux malades ayant de faibles chances de rémission ou de créer des «unités d'accompagnement», petites unités médico-sociales qui auront vocation à accueillir des patients trop dépendants pour rester chez eux, mais suffisamment stables pour ne pas avoir besoin d'être hospitalisés. Autre idée retenue, la volonté d'affilier tous les acteurs des soins d'accompagnement d'un libéraux (hôpitaux, Ehpad, médecins territoriaux, élus ou bénévoles) à des «organisations territoriales», dont la taille serait définie par les agences régionales de santé, de sorte à améliorer le suivi des malades incurables. Enfin, une «instance de gouvernance nationale» devrait piloter et veiller à la mise en œuvre effective du plan.

«Gros bordel». Si elle salue les «grandes intentions affichées», la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) baisse pavé la garde. Pour cause, le lobby des soins palliatifs, fer de lance de l'opposition des soignants à la législation de l'aide à mourir, se mêle du «flou» dans l'articulation entre stratégie décennale et projet de loi. De fait, plusieurs dispositions, comme les maisons d'accompagnement ou l'instance de pilotage, réclament une traduction législative. Lesquelles ont été intégrées au texte sur la fin de vie, celui-là même qui, rappelé en août, le Président qui entretient le flou sur sa position. A l'issue de trois mois de travaux, les conventionnés s'étaient prononcés à 75,5 % pour la législation de l'aide active à mourir.

Formation. «Il n'y a pas d'hésitations», a riposté Firmin Le Bodo. Si le projet de loi sur la fin de vie tarde à venir, c'est que l'exécutif devait «essayer au préalable de la «robustesse» de sa stratégie en matière de déploiement et d'égalité d'accès des soins palliatifs. «C'est le premier pilier de la réponse à apporter parce qu'il fait consensus et concerne le plus grand nombre», avait insisté Macron en avril, avant d'annoncer la mise en chantier d'un «plan décennal national». «Le Président veut être sûr de l'efficacité de ce qu'on va proposer», insistait le ministre de la Santé, Arnaud Rousselle, à Libération le 23 novembre. Il ne fait absolument pas qu'il soit plus facile d'accéder au droit à mourir qu'aux soins palliatifs. «On se rend compte que le projet est en passe d'être rempli. C'est une stratégie ambitieuse que le gouvernement devrait dévoiler en janvier. Et même, à en croire Firmin Le Bodo, une «petite révolution», largement inspirée par le rapport remis le

NATHALIE RAULIN

Suite de la page 12 *lis dans la clinique parisiense où il avait exercé jusqu'à sa retraite, en 2012*, explique dans le design de produits électroniques, décide de revenir en France pour s'occuper de son père. Ce dernier suit tout de sa maladie, de la façon dont le cancer va grignoter son corps. Un temps, il a imaginé se battre, puis il s'est résigné face à l'indélébile, hurlant dans les moments d'angoisse: «Je veux mourir.» Sa première épouse, la mère de Grégoire, est morte en 2005. La seconde souffre de la maladie d'Alzheimer. Ce sont donc ses deux fils qui se sont relayés à son chevet, ont organisé les dernières visites avec les amis – ceux des vacances à la montagne, à Notre-Dame-de-Bellecombe, des marathons et des grandes tables –, les ultimes coups de téléphone et les adieux aux petits-enfants.

Le 5 juillet, Alain Gentil est transféré à l'hôpital Cognacq-Jay, dans le XV^e arrondissement de Paris. C'est une chance, les places en soins palliatifs sont rares. Presque deux tiers des patients ne peuvent en bénéficier, faute d'une offre adaptée, et 21 départements en France n'ont toujours pas d'unité dédiée. En plus, Cognacq-Jay a un peu «la Rolls», se réjouit alors Grégoire Gentil. Tout est moderne et confortable. Les chambres sont spacieuses, le fauteuil sur lequel il passe ses journées, moelleux, et on voit les arbres depuis la fenêtre. A son admission, le vieil homme est «grubataire, conscient, cohérent, bien orienté et non douloureux», selon le rapport d'hospitalisation. Un premier entretien a lieu avec une psychologue, sans Grégoire, pour désigner «personne de confiance». Ce dernier se refuse. Les relations avec l'équipe médicale se tendent d'emblée. Elles n'ont rien de spectaculaires: les médecins ont des difficultés à communiquer avec ce fils maladeux, «qui prend l'espace de parole», est agressif et parfois digne. Grégoire Gentil, lui, se sent seul, ne comprend pas les traite-

A-t-on empêché Alain Gentil de mourir comme il le désirait pour une querelle lexicale, parce qu'il a prononcé le mot «mort» au lieu de «sédation»?

parlé à nouveau de la mesure de loi Claeys-Leonetti, qu'il accepte d'un «si vous n'avez pas mieux». La procédure est donc lancée. Néanmoins, le 19 juillet, quand la médecin évaluatrice vient le rencontrer, il est trop tard. L'état d'Alain Gentil s'est considérablement aggravé, il est «en phase pré-agonique», incapable de parler, ouvrant seulement les yeux de temps à autre. Impossible de réaliser l'intretien. Toujours à ses côtés, Grégoire Gentil, épuisé, tient la brochure de la Haute Autorité de santé suite à nos sollicitations – leur explication de ce qu'est la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

«LE MEUX EST D'EN FINIR TOUT DE SUITE»

Quand la D^r U. revient, deux jours plus tard, un dialogue s'amorce sur le sujet. «Le patient est en demande d'une euthanasie. Il le manifeste par des gestes plus que par des mots. Lorsque je lui réponds que je ne peux pas accéder à sa demande, il lève les yeux au ciel», écrit-elle. Lors de cet échange, Grégoire Gentil réexplique à son père «que la loi n'autorise pas autre chose que la sédation qui pourrait lui faire du bien». Ce dernier acquiesce. Mais quand la psychologue revient le voir, Alain Gentil insiste: «Il exprime une demande d'euthanasie, en disant que le mieux est d'en finir tout de suite, et en faisant des gestes autour de son cou. Je lui rappelle que cela n'est pas possible en France.» Elle lui

parce qu'il a prononcé le mot «mort» au lieu de «sédation»? «Mon père voulait mourir, il n'était pas passible, il souffrait. Je ne comprends pas que, pendant quinze jours, personne n'ait jamais mentionné la sédation comme une option possible», réplique-t-il au téléphone. Selon Claudie, de l'ADDM, cela arrive fréquemment: «On a observé qu'à partir du moment où le patient dit "Je veux mourir", ça change toute l'équipe médicale, qui fait tout pour le maintenir en vie.» D'autant qu'il existe une autre difficulté, d'ordre pratique, qui participe de cette friction: «La loi dit en quelque sorte: vous allez endormir cette personne de façon qu'elle ne se réveille pas, mais ça ne doit pas gêner la loi. Comment savoir quelle dose va être suffisante, selon le patient, pour faire l'un sans entraîner l'autre? C'est impossible.»

La durée moyenne de la sédation devrait être de trente-trois heures, selon le Centre national des soins palliatifs, mais elle peut se prolonger plusieurs jours, parfois six, dans les cas où le produit est sous-dosé. Le Conseil d'Etat évoque des malades qui «n'ont finissent pas de mourir». «Des médecins ont peur d'utiliser cette méthode, qui leur paraît complexe», a reconnu Jean Leonetti lui-même, auprès de France Info. En 2021, Martyna Tomczyk, docteure en éthique médicale et linguistique, a interrogé 17 médecins sur la SPCJD, et retient l'ingérence des échanges dans un rapport de recherches à l'université Paris-8. Un anesthésiste-réanimateur, qui travaille en soins palliatifs depuis trente ans, se met à hurler: «La loi dit "la sédation profonde", mais on ne sait pas le garantir aujourd'hui... On ne le sait pas!» Il poursuit: «Est-ce que la loi de 2016 est appliquée aujourd'hui? Non! Non! Bien sûr que non!» Un autre: «Il est clair que je ne pratique pas (et je ne pratiquerai pas) la sédation telle que décrite dans la loi. Point barre. Je n'ai pas fait dix ans d'études de médecine pour endormir les gens.»

UNE RÉTICENCE FACE À UNE PRATIQUE IMPRÉVISIBLE

Pensée à l'époque comme la voie du milieu entre les partisans d'une loi ouvrant la possibilité d'une aide à mourir et ceux qui redoutaient une telle avancée, la SPCJD semble partir de sa position médiane. Selon une enquête de 2021 du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, «la frontière entre la SPCJD et l'euthanasie est «perçue comme relativement floue» par bon nombre de professionnels. «C'est tout le problème de cette loi, son hypercritère du renchérit M^r François Lambert. Elle est écrite de telle façon que la décision est prise par le médecin, qui mène une réflexion philosophique sur ses gestes, et cela en dehors de toute obligation. La loi ne donne aucun droit aux patients.» Selon lui, ces derniers se retrouvent en situation d'inégalité sur le territoire, parfois otages de la position d'un professionnel réservé vis-à-vis de cette pratique. «Je suis en faveur d'un droit nouveau à une aide active à mourir. Là s'appliquerait une clause de cons-



Grégoire Gentil a conservé le

stéthoscope de son père, chirurgien orthopédiste.



Photo d'une main d'Alain Gentil, prise pendant son agonie. PHOTOS LAURE ANDRELLON

sent peu au courant de leurs droits, c'est moi qui propose, qui explique. On trouve un chemin ensemble.» La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap, regroupant 1500 professionnels sur 100 000) ne lésine pas sur les campagnes contre les pratiques d'aide à mourir, et ne fait pas non plus mystère de ses convictions catholiques ou de sa proximité avec l'association anti-avortement, laquelle est, également opposée à l'euthanasie. Sur son site, on peut lire: «Le médecin ne peut pas être celui qui soigne et celui qui tue.»

«ILS SONT DANS LE DÉNI TOTAL»

A rebours des Français (qui, à plus de 80%, sont favorables à une aide active à mourir), les professionnels en soins palliatifs y sont hostiles. «Nous travaillons dans un compagnonnage permanent avec la mort, développe Claire Fourcade. L'euthanasie touche à une question de survie en tant que médecin. Jusqu'où je peux aller dans l'affrontement de la mort? Où est ma limite? A titre personnel, j'ai choisi cette spécialité parce que j'étais en difficulté avec le pouvoir médical. Ce pour moi, donner la mort, c'est le pouvoir le plus absolu, c'est à l'encontre de ma vision de la médecine.» A l'inverse, d'autres professionnels, à l'instar de Denis Laboly, chef de service pendant vingt-cinq ans au Centre hospitalier sud-français et président de l'association le Choix, considèrent que «soigner c'est accompagner jusqu'à la fin».

«Beaucoup de responsables d'associations, de médecins et de députés me confortent dans mes démarches», indique Grégoire Gentil. Parmi ses procédures tous azimuts, il a diligencé une expertise privée auprès d'un médecin généraliste, expert en dommages corporels. Sur la base du dossier d'hospitalisation, ce dernier a conclu: «La réunion de consensus pluridisciplinaire vient contredire le souhait de la personne de confiance, et par conséquent ne respecte pas l'esprit et la lettre de la loi Claeys-Leonetti [...] je ne suis inutile de désigner une personne de confiance et de donner des consignes et des directives anticipées, si les professionnels de santé ne respectent pas les souhaits de ces personnes.»

Le 13 octobre, Cognacq-Jay a fait savoir à Libération, via son service de presse, qu'il ne souhaitait répondre à aucune question, car «une procédure est en cours». Fin octobre, Grégoire Gentil a reçu un courrier de la directrice. Pour la première fois, elle évoque une raison différente au sujet du refus de sédation: «L'évolution préparative et rapide de l'état de santé de votre père (coma peu sévère non réversible) n'a ni permis ni justifié la mise en œuvre de la sédation comme cela a pu vous être expliqué lors d'échange avec l'équipe.» Au bout du fil, Grégoire Gentil soupire: «Ce n'est pas dans le rapport médical, ils sont dans le déni total.» Il peut porter son dossier devant l'Assemblée nationale.

Libération PRESENTE

CLIMAT Lib TOUR

DÉBATS • ATELIERS • SOIRÉE

LE 16 DÉCEMBRE A LA FRICHE LA BELLE DE MAI

Marseille

ENTREE LIBRE SUR INSCRIPTION

VILLE DE MARSEILLE

vert Manonelle PIOCHE!

(1) Le prénom a été changé.