

Iskra et Vosges télévision présentent

# le moment et la manière

Un film d'Anne Kervari



**SORTIE NATIONALE LE 22 OCTOBRE 2014**

[www.lemomentetlamaniere.fr](http://www.lemomentetlamaniere.fr) [facebook/lemomentetlamaniere](https://www.facebook.com/lemomentetlamaniere)



## Le film

Depuis 14 ans, Anne luttait contre un cancer dont elle savait qu'elle ne guérirait plus. Avec la réalisatrice, une amie de longue date, elles décident de filmer ce que signifie la vie avec un cancer chronique. Mais très vite, la maladie rattrape Anne. Elle tente de préparer sa fin de vie, elle qui veut choisir « le moment et la manière » de mourir. Mais, face à une loi qui ne le permet pas, la réalisatrice filme une dépossession.

## Entretien avec la réalisatrice

**POUR RÉALISER CE FILM, IL FAUT UNE RÉELLE COMPLICITÉ ET UNE CONFIANCE ABSOLUE. CONNAISSEZ-VOUS ANNE MATALON DEPUIS LONGTEMPS ?**

Nous étions amies depuis plus de vingt ans, bien avant qu'elle soit malade. Un premier film ensemble nous avait déjà permis de partager beaucoup autour de la création et de la maladie. C'était en 2000, je cherchais à réaliser un film sur la relation malade/médecin et j'en avais parlé à Anne qui était malade depuis 1998. Elle m'avait conseillée de rencontrer Elisabeth Angellier, son oncologue de l'époque, qu'elle trouvait fantastique (c'est la médecin qu'elle rencontre dans *Le moment et la manière*). Après la rencontre avec Elisabeth Angellier, j'ai décidé de filmer ses consultations, intenses humainement, et professionnellement

engagées. Anne Matalon figure d'ailleurs dans ce film, *Consultations, le temps de l'écoute*.

Ce tournage nous a permis Anne et moi de partager une expérience et une réflexion autour de la maladie ; je suis entrée d'une certaine façon dans l'intimité de son cancer.

Nous n'avons ensuite jamais cessé d'en discuter. Anne en parlait très simplement et avec lucidité, elle pouvait mettre des mots et parce qu'elle pouvait le faire, il m'était possible de l'accompagner.

Quand quelques années plus tard, je lui ai demandé si je pouvais faire quelque chose pour l'aider, elle m'a demandé de l'accompagner à ses consultations médicales. C'était une continuation, comme une évidence. Ce film aussi est venu comme une évidence.

**EN EFFET, COMMENT EST VENUE LA DÉCISION DE FAIRE CE FILM ?**

Nous n'avons jamais « décidé » de faire ce film-là ; c'est la vie et la mort d'Anne qui l'ont imposé. À l'origine, nous avons décidé de faire un film sur la chronicité du cancer. Elle trouvait que vivre avec un cancer chronique - celui dont on sait qu'on ne guérira pas - est très différent que de combattre le cancer quand on garde un espoir de guérison. Elle voulait réfléchir sur cette question. Elle était auteure, son premier réflexe a été d'écrire un livre. Sur la pointe des pieds, hésitant à lui demander de s'exposer à nouveau, je lui ai proposé de réaliser un film. Elle a tout de suite accepté, très enthousiaste. Et très rapidement, j'ai compris que si je faisais ce film, ce ne serait pas « sur » elle mais « avec » elle. C'est ce

que je lui ai proposé, et ce film, nous l'avons écrit ensemble avec un grand plaisir et une complicité totale. Nous avons aussi décidé que je le réaliserais seule. Viviane Aquilli d'Iskra, avec laquelle j'ai beaucoup travaillé et qui a produit le premier film dans lequel j'ai filmé Anne, a tout de suite accepté de le produire.

Fin mars, le jour de la consultation annuelle d'Anne avec Elisabeth Angellier<sup>1</sup>, nous avons commencé à tourner. Mais après quelques jours de tournage, Anne a été hospitalisée et cela a duré... près de deux mois. Fin juin quand je suis rentrée de vacances, je l'ai retrouvée très affaiblie, hospitalisée en maison de convalescence après une « chimio de la dernière chance ». Là, j'ai compris qu'elle allait mourir. Je me suis posé la question d'interrompre ou non le tournage. J'ai demandé à Anne ce qu'elle voulait. Elle m'a répondu qu'« il était important de montrer aussi ça », c'est-à-dire très concrètement sa fin de vie. J'ai donc poursuivi le tournage.

#### **EN TANT QUE «PERSONNE DE CONFIANCE», QUEL RÔLE AVEZ-VOUS TENU AUPRÈS D'ANNE ?**

Anne avait besoin d'une intermédiaire et d'une complice face au monde médical, car elle avait souvent l'impression de manquer d'informations et de ne pas être entendue. Ma « mission » consistait donc à la soutenir dans ses demandes. Avant les consultations, nous faisons un point sur ce qu'elle attendait. Pendant l'entretien, j'intervenais quand les réponses étaient difficiles à obtenir. Par exemple, lorsqu'elle a présenté ses directives anticipées<sup>2</sup> à son dernier oncologue, elle lui a demandé s'il l'aiderait à mourir le jour où elle n'en pourrait plus. Il lui a répondu : « Vous pouvez être assurée que je ne vous laisserai pas souffrir ». Ce n'était pas la réponse à la question et nous avons insisté, mais sans succès. Nous sommes sorties de la consultation en ayant le sentiment que s'il ne voulait pas entendre la demande d'Anne

aujourd'hui, cela serait pire encore le moment venu. Après cet entretien, nous savions que nous devions trouver une autre solution pour sa fin de vie.

Quand ses derniers jours sont arrivés, j'ai considéré que mon rôle consistait à l'aider à avoir la fin de vie qu'elle souhaitait, c'est-à-dire choisir « le moment et la manière » comme elle disait. Je me souviens de cette période comme d'un moment confus et très intense émotionnellement.

Anne aurait souhaité pouvoir demander une sédation terminale à un moment choisi par elle (sans que j'aie la certitude qu'elle aurait utilisé cette possibilité tant était forte aussi

soit. Les conditions de sa fin de vie, cette impossibilité de choisir, cette dépossession de soi-même, m'ont abasourdi. Je m'étais préparée à sa mort mais pas comme ça ! J'étais très en colère.

#### **POUR NE PAS SOUFFRIR, ANNE A-T-ELLE BÉNÉFICIÉ DE SOINS PALLIATIFS DANS L'ÉTABLISSEMENT DANS LEQUEL ELLE EST MORTE ?**

Aucun soin palliatif. Il n'y avait ni unité, ni équipe volante de soins palliatifs. Il n'y avait même pas de poire à morphine. Lorsqu'elle avait mal, il fallait appeler et attendre que quelqu'un soit disponible... C'était en juillet, l'équipe était débordée et



son envie de vivre). Cependant, selon la Loi Léonetti, même en fin de vie, un malade ne peut que formuler une demande. Le médecin reste le seul décideur. C'est pour ça qu'Anne souhaitait en premier ressort aller mourir dans le service d'Elisabeth Angellier, sa première oncologue et seconde personne de confiance<sup>3</sup> (j'étais la première), installée en province. Là, elle savait qu'elle serait entendue. Mais, parce que c'était l'été, parce qu'Elisabeth Angellier était à l'étranger, parce qu'il n'y avait pas non plus de place dans le service où elle était suivie à Paris - ce qu'elle considérait comme un moindre mal - Anne n'a pas été en situation de demander quoi que ce

donc cela pouvait prendre du temps. Résultat, sa douleur était mal prise en charge.

Lorsque Anne est entrée en agonie, le médecin la jugeant « inconsciente et douloureuse » a demandé mon avis, en tant que personne de confiance, pour lui faire une sédation terminale. J'ai immédiatement accepté, je savais que cela correspondait à la volonté d'Anne. Au moins, elle n'a pas souffert pendant son agonie. Mais avec le recul, je trouve cette situation paradoxale. Pourquoi le médecin n'avait-il pas parlé directement à Anne de la sédation quand elle était consciente ? Anne n'attendait que ça !

Après sa mort, pour comprendre ce qui s'était passé, j'ai longuement parlé avec les différents médecins qui l'ont suivie. Dans l'établissement où elle est morte, le médecin était seul dans un service lourd et se concentrait donc sur l'urgence. Or, aborder

1 Anne était suivie au quotidien par un autre oncologue mais tenait à ces bilans annuels avec sa première oncologue.

2 Possibilité ouverte à chacun par la loi Léonetti d'exprimer ses volontés médicales pour le cas où il ne serait plus conscient.

3 Possibilité ouverte par la loi Léonetti de désigner une personne chargée d'exprimer ses volontés médicales dans le cas où l'on n'est plus conscient.

la question de la sédation terminale avec un malade demande du temps, surtout quand vous le connaissez à peine. Ensuite, pour un autre médecin, la sédation terminale ne se discute pas avec le malade mais s'utilise uniquement en cas de souffrances physiques intolérables ou quand le malade n'est plus conscient, sur décision du médecin... Au final, souvent le malade est laissé en marge de ce qui lui arrive.

### COMMENT PARLIEZ-VOUS AVEC ANNE DU FILM EN TRAIN DE SE FAIRE ?

Au début du tournage, c'était très simple puisque nous suivions notre scénario.

Ensuite, quand Anne a été hospitalisée, nous discussions ensemble de l'intérêt de tourner la situation qui se présentait au jour le jour. Elle pensait beaucoup au film et je me souviens du jour où alors qu'elle était hospitalisée, elle m'a fait écouter sur son portable la chanson *Elle était souriante* pour me la proposer pour le film. Et cette chanson est en effet une métaphore magnifique de son rapport à la maladie. Ce refus de s'apitoyer, cet humour et cette dérision, cette élégance dans la souffrance lui ressemble beaucoup et ont constitué un support très fort pour construire le film.

### À PARTIR DU MOMENT OÙ VOUS AVEZ DÉCIDÉ DE FAIRE LE FILM, QUELLES QUESTIONS ÉTHIQUES SE SONT POSÉES ?

Nous avons fait le choix de montrer le poids de la maladie dans la vie quotidienne et ainsi de filmer le travail du cancer sur le corps, sans pathos ni dramaturgie particulière, juste comme il apparaissait au jour le jour. Je voulais qu'on voie ces marques du cancer et en même temps qu'on les oublie, comme moi-même je les oubliais totalement quand j'étais avec Anne. Et pour cela, il fallait que la personnalité d'Anne apparaisse le plus rapidement possible, que le spectateur s'attache à elle et donc que, comme dans la vie, la malade ne fasse pas écran à la personne qu'était Anne. Une autre question a été celle de ma présence ou non à l'image. Au départ, je n'avais pas envie d'être filmée, alors nous avons essayé deux dispositifs : moi derrière la caméra, et moi aux côtés d'Anne. Cette deuxième solution s'est

vite imposée comme la plus forte et la plus juste. Pour le spectateur, mais également dans notre relation d'amitié. J'ai également eu l'impression qu'il était normal que je « m'expose » un peu, tout comme Anne le faisait. C'est au montage que la question de l'éthique s'est posée de manière aigüe. Je n'étais plus dans le film écrit avec Anne mais face à des images tournées ensemble avec lesquelles j'allais faire un film, seule. Quel film faire alors ? Jusqu'où montrer la fin de vie d'Anne ? Jusqu'où exposer ces images au regard des spectateurs ?

## Elle était souriante

*Un jour une petite chatelaine  
Enlevée par des romanichels  
Fut mise dans une chambre malsaine  
Tout en haut d'la rue Saint-Michel  
La p'tite au caractère rieur  
Prit joyeusement son malheur  
Le lendemain, elle était souriante  
À sa fenêtre fleurie chaque soir  
Elle arrosait ses petites fleurs  
Grimpan-an-antes  
Avec de l'eau de son p'tit arrosoir.  
Les brigands furieux de la voir ri-i-re  
Lui attachèrent les mains, les pieds  
Puis par les cheveux la pendit-i-rent  
Au plafond, en face du plancher  
Puis la laissant là les voyous  
Allèrent chez l'bistro boire un coup*

Chanson créée, en 1908, par Montel. Paroles d'Edmond Bouchaud, dit Dufleuve. Musique de Raoul Georges.

Dans un premier temps, j'ai aussi tenté de mettre en scène les positions (et contradictions) des médecins qui l'avaient suivie sur la question fondamentale de : « En fin de vie, qui décide ? » Mais la présence d'Anne était si forte, si prenante qu'on n'entendait pas la parole des médecins... Le film, tel qu'il est, s'est vraiment imposé !

Et aujourd'hui, c'est ce qui me paraît essentiel : donner pour une fois la parole, toute la parole, sur sa fin de vie à la personne concernée. Les films que j'ai pu voir exposent le point de vue du monde médical, des accompagnants. Là, c'est Anne qui nous parle et nous fait vivre avec elle, à travers elle, les questions de la maladie et de la fin de vie. Elle nous renvoie ainsi à nous-mêmes, à cette question existentielle de notre mort programmée et nous convie à une forme d'expérience, de

confrontation et d'apprivoisement de celle-ci. Pour certains, cela peut faire peur. Pour d'autres dont je suis, ce cheminement à ses côtés est au contraire rassurant.

### CE FILM EST-IL UN ACTE MILITANT DANS LE CADRE DES DÉBATS SUR LA LOI LEONETTI ?

Il y a bien-sûr quelque chose d'engagé, de la part de Anne qui a exposé sa fin de vie et pour moi qui l'ai filmée. C'est notre façon de revendiquer le droit pour les malades en fin de vie de choisir « le moment et la manière » de mourir sans que ce choix soit soumis à la seule volonté du corps médical. C'est aussi notre manière de dire que la mort n'est pas un sujet tabou et qu'elle ne doit plus être occultée. Si Anne a accepté que je la filme jusqu'au bout, c'est pour ces raisons-là, pour que ce film alimente les débats.

Ce cheminement aux côtés d'Anne m'a convaincue de la nécessité de changer la loi Leonetti. Anne était condamnée à très court terme. La seule question qui se posait était donc : a-t-on le droit de refuser de souffrir ? A-t-on le droit, comme le disait Anne, de choisir « le moment et la manière » de mourir quand ce n'est plus qu'une question de jours ? Aujourd'hui, la loi Leonetti donne le pouvoir de décision au seul médecin, qui peut refuser la sédation terminale demandée par le malade. Question de personnalité, de convictions personnelles ou de circonstances. C'est lui qui décide. De ce fait, la loi Leonetti dépossède les malades de leur fin de vie. Anne est le parfait exemple de cette dépossession. Nul ne sait si elle aurait finalement demandé, encore consciente, une sédation terminale si elle avait été dans la situation de le faire. Mais je suis convaincue qu'elle aurait été rassurée de savoir qu'elle en avait la possibilité. Rassurée d'avoir la certitude de ne pas être piégée dans la douleur, rassurée de savoir qu'elle pouvait, si elle le voulait, exercer sa liberté jusqu'au bout. J'espère que ce film aidera tous ceux qui ont accompagné ou accompagneront un jour un de leurs proches. Partager une expérience, donner des éléments de réflexions, questionner la réalité d'aujourd'hui, faire évoluer la loi : le film est fait pour ça.



## Anne Matalon

Jean-Jacques Reboux, son premier éditeur

Dans un monde « plus juste », le crabe – ou plutôt « les » crabes, car en quatorze années, de rémissions en rechutes, elle eut à affronter plusieurs récives – n'aurait pas pris la vie d'Anne Matalon. Dans un monde « plus juste », le *Petit abécédaire des entreprises malheureuses* de Anne Matalon aurait rencontré le même succès qu'*Extension du domaine de la lutte* de Michel Houellebecq, ces deux romans ayant en commun de traiter, de façon radicalement différente, la vie stressante, souvent absurde, en entreprise.

Mais voilà, nous ne vivons pas dans ce monde-là. Anne Matalon a été emportée par la maladie, trois jours après son 53<sup>ème</sup> anniversaire, et – la chose peut paraître pour le coup accessoire –, ses merveilleux romans n'ont pas rencontré le succès qu'ils auraient mérité.

Le cancer, Anne ne s'est pas contentée de le combattre pour sauver sa peau. Elle avait fait de la lutte contre la maladie une philosophie, créant en 2005, dans le quartier de la Bastille à Paris, *l'Embellie*, la première boutique offrant ses services aux femmes atteintes du cancer [...] Par la suite, avec plusieurs femmes artistes, elle créa le *Collectif Créatif des Corps Divergents*, dans le but de « réinventer béquilles, cannes, attelles, etc. en y mettant de la fantaisie, de l'humour et de l'élégance, afin que ces prolongements du corps ne soient plus stigmatisants ».

### L'EMBELLIE

*J'ai voulu faire exister le lieu dont j'ai rêvé alors que j'étais touchée par un cancer. Pendant la maladie, nous avons besoin que notre vie soit embellie de toutes parts.*

### Boutique l'Embellie

T: 01 42 74 36 33

[www.embellieboutique.net](http://www.embellieboutique.net)



### BIBLIOGRAPHIE

Née en 1959, philosophe de formation, chargée de communication à la Caisse des Dépôts, Anne Matalon avait aussi publié des romans.

**PETIT ABÉCÉDAIRE DES ENTREPRISES MALHEUREUSES** (*Baleine, 1996*)

**ALBA CAPRA** (*Baleine, 1997*)

**CONFÉRENCE AU CLUB DES INTIMES** (*Phébus, 2001*)

**CHIMIOFOLIES** (*HB Edition, 1998*)

**APPROVOISER LE CRABE : UN MÉDECIN ET UNE MALADE FACE AU CANCER**  
Avec le Dr Elisabeth Lucchi-Angellier  
(*Phébus, 2006*).

# Le débat

## LA NÉCESSAIRE RÉVISION DE LA LOI LEONETTI

La loi Leonetti du 22 avril 2005 organise les conditions de la fin de vie en France. Sa révision, permettant aux malades de décider de leurs derniers jours, va-t-elle enfin voir le jour ?

« Laisser mourir » comme l'a instituée la loi Léonetti ou « aider à mourir » comme le réclament nombre de citoyens, tel est le débat. La révision de la loi Léonetti, prévue en 2013 et reportée à 2014, est en tout cas très attendue. Selon les sondages, 80 à 90 % des Français ont la hantise de basculer dans une fin de vie insupportable. Ils ont peur d'être abandonnés, de souffrir, de perdre autonomie et lucidité.

Candidat, François Hollande avait annoncé, dans sa proposition 21 : « je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Devenu président, il a réaffirmé sa proposition en juillet 2012 en confiant au Professeur Sicard une mission de réflexion sur la fin de vie en France à travers l'évaluation de l'application de la loi Leonetti, relative aux droits des patients en fin de vie.

### QUE DIT LA LOI LEONETTI ?

Son but premier est de lutter contre l'acharnement thérapeutique. Elle prévoit que les médecins, dans le cadre d'une procédure collégiale, peuvent « décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie ». Pour prendre sa décision, le corps médical doit tenir compte de l'avis du patient. La volonté de ce dernier de limiter ou de cesser un traitement doit être respectée. Il doit être informé des conséquences de sa décision.

Le texte permet aussi l'administration par les médecins de traitements anti-douleur, aussi appelé « sédations terminales », permettant de soulager la souffrance avec

pour « effet secondaire d'abrégé la vie d'un malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ». La loi pose comme condition d'en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un proche mais laisse au médecin la totalité du pouvoir de décision.

Le texte consacre le droit aux soins palliatifs. « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés et l'assister moralement ». Il crée les directives anticipées que toute personne majeure peut rédiger pour indiquer ses souhaits pour sa fin de vie, au cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elle peut aussi désigner une personne de confiance qui doit alors être consultée par le corps médical. Mais ces dispositions ne s'imposent pas aux médecins. Ils doivent simplement « en tenir compte ». En résumé, le texte instaure un droit au « laisser mourir », sans permettre aux

médecins de pratiquer une euthanasie active ni aux patients d'avoir recours au suicide assisté. Il permet aux patients d'exprimer leurs volontés de fin de vie mais laisse le pouvoir de décision aux médecins.

Dans les faits, la mise en œuvre de la loi Léonetti aboutit trop souvent à des situations intolérables. Ainsi, ils ont été nombreux, lors des rencontres publiques organisées par la mission Sicard, à témoigner des agonies longues et douloureuses de leurs proches. D'autre part, pour mourir comme ils le souhaitent, trop de malades se résignent à se suicider dans la solitude et souvent la souffrance (faute de disposer de médication adaptée) ou partent en Suisse ou en Belgique pour bénéficier de législations plus respectueuses de leur choix.

### QUE DIT LE RAPPORT SICARD ?

En décembre 2012, le Professeur Sicard remettait au Chef de l'État

### AIDE À MOURIR, EUTHANASIE, SUICIDE ASSISTÉ, QUELLE DIFFÉRENCE ?

Certains pays ont d'ores et déjà choisi de légaliser l'euthanasie et/ou le suicide assisté. Tentatives de précisions sur des notions présentées comme distinctes mais qui se recoupent parfois.

**L'aide à mourir**, proposée par le rapport Sicard, il s'agit de permettre à une personne atteinte d'une maladie grave de bénéficier à sa demande d'une sédation terminale. La mort survient au bout de plusieurs heures, voir plusieurs jours.

**L'euthanasie**, encadrée par la loi, aux Pays-Bas et en Belgique, l'euthanasie se traduit par l'administration, au besoin au sein même de l'hôpital, à la demande d'un patient en phase terminale, d'un cocktail léthal de médicaments sédatifs. La mort survient au bout de quelques minutes.

**Le suicide assisté**, en Suisse, deux associations organisent les conditions matérielles du suicide de malades atteints d'une maladie grave et incurable.

**Le suicide médicalement assisté**, dans l'Oregon (États-Unis), lorsqu'un patient est dans les 6 derniers mois d'une maladie grave et incurable, les médecins peuvent lui procurer, à sa demande, des molécules mortelles qu'il prendra chez lui, lorsqu'il le souhaitera. La moitié des personnes en fin de vie qui demandent les médicaments leur permettant de se suicider ne les utilisent pas.

« Dans les études médicales, infirmières et autres, peu ou pas de temps est accordé à l'approche, l'accompagnement et le soin des personnes en fin de vie [...] On estime que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur. Seuls 3 oncologues en Ile-de-France sur 150 étaient formés aux soins palliatifs en 2008 et 63% des médecins déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement.»

Extrait du rapport Sicard

son rapport sur l'application de la loi Leonetti, après de multiples débats, rencontres et auditions.

Le rapport constate une insuffisance d'échanges entre médecins et malade sur le thème de la fin de vie alors que 83 % des décès sont prévisibles en France ; le déséquilibre flagrant de la répartition des ressources en faveur du curatif et au détriment du palliatif et leur insuffisante intégration ; la méconnaissance de la loi Leonetti par les patients (48 % d'entre eux ne savent pas qu'ils peuvent demander l'arrêt de tous les traitements) et plus préoccupant encore, son insuffisante appropriation par les professionnels.

Le rapport recommande tout d'abord le respect de la parole du malade et de son autonomie : « La mort, c'est le moment de la vie où l'autonomie de la personne devrait être la plus respectée ».

Il réclame aussi le développement d'une culture palliative, la mise en place d'une politique de formation des professionnels de l'accompagnement, l'évaluation et le contrôle des soins en fin de vie et la mise en place de campagnes d'information auprès du grand public. Surtout, il jette un pavé dans la mare en proposant l'ouverture d'une réflexion sur le suicide assisté (la possibilité laissée à un malade incurable d'absorber lui-même un produit létal). Il ouvre enfin la possibilité de la

sédation terminale à la demande du patient (ou des proches lorsque celui-ci est inconscient) en cas de souffrances physiques ou morales insupportables. Le rapport Sicard écarte toutefois l'euthanasie active, estimant qu'elle franchirait « la barrière d'un interdit ». Face à l'extrême sensibilité du rapport, l'Élysée saisit le Comité Consultatif National d'Éthique, CCNE.

### QUE DIT LE COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE) ?

Le CCNE a été saisi sur trois points : les directives anticipées; les conditions pour « 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 les soignants »; les « modalités et conditions strictes » du suicide assisté, pour un « malade conscient et autonome atteint d'une maladie grave et incurable » qui veut mettre un terme à sa vie.

L'avis n°121 du CCNE rendu public en juillet 2013 recommande que les directives anticipées deviennent « contraignantes » pour les médecins et que la « sédation continue jusqu'au décès » (sédation terminale) devienne un droit des patients en phase terminale. Il ne se prononce pas sur le suicide assisté.

### QUE DIT LA CONFÉRENCE DES CITOYENS ?

Le CCNE a considéré que la réflexion sur la fin de vie devait se poursuivre sous la forme d'une conférence de citoyens en vue d'un projet de loi prévu alors mi-2014. Ouverte à l'automne 2013, cette conférence regroupait un panel de 18 citoyens reflétant la diversité de la population française. Après un éclairage approfondi sur les textes encadrant la fin de vie, les citoyens recommandent que les directives anticipées deviennent contraignantes, que la sédation terminale devienne un droit pour le malade en phase terminale, que le suicide assisté soit légalisé et qu'une exception d'euthanasie soit créée pour les cas où le malade ne peut pas avoir recours au suicide assisté.

## ET MAINTENANT

En juin 2014, le Président de la République a confié aux députés Jean Léonetti, rédacteur de l'actuelle loi et à Alain Claeys, député socialiste de la Vienne, spécialiste de bioéthique, une nouvelle mission dans le but de rédiger « un texte consensuel » sur la fin de vie et les modifications à apporter à la loi actuelle. Le rapport de mission doit être rendu au plus tard le 1<sup>er</sup> décembre 2014.

À quand le débat parlementaire révisant la Loi Leonetti ? À quand le droit pour les malades de choisir leur fin de vie ? La question reste posée.

## DES SOINS PALLIATIFS ENCORE TROP RARES

La loi Neuwirth du 9 juin 1999 institue le droit aux soins palliatifs pour tous les malades dont l'état le requiert. Ces soins visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Aujourd'hui, les médecins de soins palliatifs travaillent avec une équipe de soignants (infirmières, kinésithérapeutes, aides-soignantes, psychologues, assistantes sociales), en milieu hospitalier ou dans des établissements spécialisés sous la forme d'équipes mobiles.

La prise en charge en soins palliatifs peut aussi s'effectuer au domicile. Une coordination s'opère alors, via le médecin traitant, entre l'hôpital et les professionnels de santé intervenant à domicile. Par ailleurs, avec la mise en place de l'indemnisation du Congé de solidarité familiale, l'État facilite l'accompagnement à domicile par un proche des patients en fin de vie. Hélas, il y a loin de la théorie à la pratique. Aujourd'hui, seulement 20% des personnes qui en auraient besoin bénéficient de soins palliatifs.

## LA FIN DE VIE, UN DÉBAT RYTHMÉ PAR LES « AFFAIRES »

En 1978, le projet de loi du sénateur Henri Cavaillet inaugure le débat sur la fin de vie. Il est rejeté en 1980.

En juin 1999, la loi Neuwirth fonde les soins palliatifs. Ils deviennent un droit pour tous. De plus « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » et le congé d'accompagnement est créé pour les proches.

En mars 2002, la Loi Kouchner, relative « au droit des malades et à la qualité du système de santé » crée le droit à l'information des patients et décrète l'association du patient aux décisions qui le concernent et la demande de son consentement. On passe d'un assentiment, permettant au médecin de décider, à une codécision partagée.

En 2003 a lieu « l'affaire Vincent Humbert » : 22 ans, tétraplégique, aveugle et muet, suite à un grave accident de la route en 2000, il demande en vain au Chef de l'État, Jacques Chirac, un « droit de mourir ». En 2003, sa mère provoque son décès avec l'aide d'un médecin. Le jugement se conclut par un non-lieu en février 2006. Suite à cette affaire, Jean Leonetti, médecin et député des Alpes-Maritimes, est chargé par le Président d'une « Mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie » qui débouche sur la loi Leonetti du 22 avril 2005.

En 2008 se déroule « l'affaire Chantal Sébire », 52 ans, atteinte d'une tumeur incurable et souffrant de douleurs atroces. Étant contre l'idée du suicide, elle demande au président de la République, Nicolas Sarkozy, « le droit de mourir dans la dignité ». Sa requête est rejetée en mars 2008 par le tribunal de Grande Instance de Dijon. Deux jours plus tard, Chantal Sébire se suicide avec des barbituriques. Dans la foulée, en novembre 2009, une proposition de loi pour légaliser l'euthanasie est présentée par des députés PS à l'Assemblée Nationale. En janvier 2011, elle est rejetée en séance publique au Sénat.

En 2013-2014, a lieu l'« Affaire Vincent Lambert », 38 ans, tétraplégique suite à un accident de la route, en état végétatif depuis cinq ans. L'équipe de soins palliatifs du CHU de Reims où il est hospitalisé note des comportements inhabituels d'opposition lors des soins, faisant « suspecter » un refus de vivre. En l'absence de directives anticipées et de personne de confiance, sa famille se déchire. À la demande des parents, le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne décide en mai 2013 son maintien en vie. À la demande de son épouse, de sa fratrie et d'un neveu, le Conseil d'Etat juge légale en juin 2014 la décision d'arrêt des soins prise par son médecin. Les parents font appel devant la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) qui demande au gouvernement « de faire suspendre l'exécution de cet arrêt pour la durée de la procédure devant la Cour ». Nous en sommes là.

## GÉNÉRIQUE

Réalisation	Anne Kunvari
Sur une idée de	Anne Matalon et Anne Kunvari
Récit	Catherine Herszberg et Anne Kunvari
Montage	Idit Bloch
Image	Laurent Fénart, Anna Recalde Miranda, Anne Kunvari, Edie Laconi, Guillaume Martin et Nathalie Durand
Son	Graciela Barrault, Frédéric Bouvier et Jean-Yves Pouyat
Musique	Jean-Philippe Viret
Production	Viviane Aquilli

Une coproduction ISKRA et VOSGES Télévision. Avec la participation du Centre national du cinéma et de l'image animée, avec le soutien de la PROCIREP – Société des Producteurs et de l'ANGOA et de la bourse Brouillon d'un rêve de la SCAM -  
Distribution : ISKRA

## FILMOGRAPHIE

*Anne Kunvari*

2014	Déchiffrage : Impôts : le prix de la démocratie ? Le moment et la manière
2013	Agriculture biologique, cultiver l'avenir ? Déchiffrage : chômage, l'éternel retour ?
2012	Déchiffrage : la croissance à tout prix ?
2011	Le travail malade du chômage
2010	Il était une fois... La Règle du jeu
2009	Il était une fois les patrons
2008	Il était une fois... Lawrence d'Arabie
2006	Il était une fois le salariat
2005	Mon boulot, l'Europe et moi
2004	Nos jours à venir
2003	Consultations, le temps de l'écoute
2001	Bénéfice Humain

59 minutes - DCP - Dolby 5.1

SOUTENEZ LA SORTIE DU FILM SUR  touscoprod

Élaboration du dossier de presse en partenariat avec Sarah Melhenas

PRESSE	ASSOCIATIONS	PROGRAMMATION	DISTRIBUTION
François Vila 06 08 78 68 10 francoisvila@gmail.com	Philippe Hagué 06 07 78 25 71 philippe.hague@gmail.com	Jean-Jacques Rue 06 16 55 28 57 jjrue@iskra.fr	Iskra 01 41 24 02 20 iskra@iskra.fr