

Finir sa vie

sous la loi Léonetti

La médecine en crise

Etude

Jean-Daniel NESSMANN

Représentant des Usagers
Membre d'un comité d'éthique

Jean-Daniel NESSMANN
délegué ADMD du Haut-Rhin

68000 - Colmar

juin 2013

Sommaire

Avant-propos

Mourir aujourd'hui

Nous ne savons plus mourir : il faut "changer la mort"	8
Une médecine en crise	9
La loi Léonetti, la loi Kouchner	11
<i>La loi Léonetti, sa réception et son application</i>	13
<i>Affaire Pierra, affaire Tramois, Affaire Chantal Sébire</i>	14
et la Justice ?	16

Mourir à l'hôpital sous la loi Léonetti

Etre un patient à l'hôpital	18
Obstination déraisonnable : <i>témoignage</i>	21
Soins Palliatifs : <i>témoignage</i>	23
Acharnement thérapeutique	26

Mourir à la maison en HAD sous la loi Léonetti

Protocole oblige : <i>témoignage</i>	29
--------------------------------------	----

Vieillir et mourir en EHPAD sous la loi Léonetti

Vieillir mais comment ?	33
La grande dépendance : <i>témoignage</i>	34
Suicide ou auto-délivrance ? <i>témoignages</i>	35
Mais que répondre à Béatrice ? <i>témoignage</i>	37

**Pour conclure,
Mesdames et Messieurs les Députés**

ANNEXE

***Proposition n°21 du programme du candidat
à la présidence de la République François Hollande***

***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.***

Avant-propos

Donnant suite à la proposition n° 21 de son programme de candidature, François Hollande, élu à la Présidence de la République a annoncé le 17 juillet 2012 la mise en place d'une mission de réflexion sur la fin de vie. Cette mission a été confiée au professeur Didier Sicard, ancien président du comité national d'éthique.

Afin de connaître les préoccupations des Français sur la question, le président Sicard a proposé des "débat-citoyens" dans un certain nombre de villes : Strasbourg, Montpellier, Lille, Clermont-Ferrand, Nantes, Toulouse, Le Havre, et enfin à Paris-Sorbonne le 15 décembre.

Le matin, des tables rondes étaient organisées suivies par des débats publics l'après-midi.

Ce "tour de France" a commencé le 22 septembre, à Strasbourg, connue pour son passé humaniste et pour la richesse de ses activités d'échange et de recherche bioéthique. En introduction du colloque de Strasbourg, le président Sicard déclarait :

"La mission doit aller au devant du citoyen pour que l'on n'entende pas que les "sachants", mais l'expression des Français. Il ne faut plus mettre la mort hors de la cité mais l'intégrer dans la vie. La mission doit déboucher sur un modèle positif et humaniste, dans une écoute mutuelle pour ne pas tomber dans un affrontement. Ne pas juger mais apporter des matériaux respectant la liberté des personnes. Liberté de mettre fin à ses jours : comment y répondre ? "

Constatant un espace d'inégalité, un rapport asymétrique entre les professionnels et la demande populaire, le professeur Sicard dit souhaiter entendre une revendication de liberté qui remette la médecine à sa place. *"Le médecin doit écouter et entendre pour déléguer le soin de l'accompagnement. Il a besoin du regard du tiers, pour être mis dans l'embarras et non avoir des certitudes."*

En fin du colloque, il concluait :

"La mission doit dégager une position qui mette la France en avant."

o o o

Remis au Président de la République le 18 décembre 2012, le rapport de la commission est un constat honnête et sans concession de la situation médicale actuelle en France. Mais la mission ne dégage aucune position, ni proposition concrète sur la question latente de la fin de vie que se posent les Français.

Sans chercher à généraliser, il a cependant semblé intéressant de croiser les conclusions du rapport Sicard à quelques témoignages recueillis ou vécus comme membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, comme représentant des usagers dans différents hôpitaux ou participant actif de comités d'éthique.

Devant des situations bien difficiles, nos observations rejoignent de façon convergente les constats du rapport Sicard. Aussi comment mieux ouvrir ce travail qu'en présentant le préambule de ce rapport qui pose si bien le problème.

Préambule du rapport Sicard

“L'évolution des sciences et des connaissances notamment depuis 30 ans a permis l'émergence progressive d'une médecine de plus en plus technicienne, efficace, capable de guérir de nombreuses maladies, mais aussi de permettre de vivre avec sa maladie, de vivre avec son handicap. De plus en plus souvent, aussi, la médecine crée des situations de détresse ou prolonge, en fin de vie, la survie dans des conditions qui peuvent être considérées comme relevant d'un acharnement thérapeutique ou de l'obstination déraisonnable.

Parallèlement, s'est développée une revendication citoyenne : être reconnu, en tant que personne malade, comme sujet de droit à part entière.

Le droit de la personne à exercer un choix libre et informé est devenu, il y a plus de soixante cinq ans, au niveau international, un des fondements de l'éthique biomédicale, d'abord dans le contexte de la participation à une recherche, puis, plus récemment, dans la relation de la personne avec la médecine. Ce droit au choix libre et informé a été inscrit dans la loi il y a plus de dix ans. Ainsi, aux savoirs et aux pouvoirs de plus en plus étendus de la médecine a répondu le droit de la personne malade à l'information, à la délibération, et à l'expression de sa volonté.

L'hypertechnicisation de la médecine peut absorber la personne malade jusqu'à, dans certains cas, annihiler sa singularité. Si la médecine n'a comme finalité qu'une efficacité technique, le danger deviendrait alors celui d'une instrumentalisation de la personne malade. Le paradoxe ou la contradiction réside dans le fait que la personne malade a besoin de cette technique, qui permet de préserver la santé et augmente l'espérance de vie de manière spectaculaire.

Mais dans de très nombreuses circonstances, la médecine ne peut que retarder de quelques jours, semaines ou mois, une fin inéluctable, posant à la personne la question de la qualité et du sens de ce temps vécu dans des conditions qui peuvent être considérées comme insupportables.

Cette contradiction est actuellement mal assumée, par la médecine, la loi, et la société.”

Mourir aujourd'hui

Savoir mourir

“Le but de notre carrière, c’est la mort : c’est l’objet nécessaire de notre visée. Si elle nous effraie, comment est-il possible d’aller un pas avant sans fièvre ?

Le remède du vulgaire, c’est de n’y pas penser... On fait peur à nos gens seulement de nommer la mort, et la plupart s’en signent comme du nom du diable. Et parce qu’il en est fait mention aux testaments, ne vous attendez pas à ce qu’ils y mettent la main avant que le médecin ne leur ait donné l’extrême sentence. ... Penser des choses si éloignées, ce serait folie. Mais quoi ? Les jeunes et les vieux laissent la vie de même condition ; nul ne s’en sort autrement que si tout présentement, il y entrait. Davantage, pauvre fol que tu es, qui t’a établi le compte de ta vie ?

Tu te fondes sur le compte des médecins; regarde plutôt l’effet et l’expérience. Par le commun trait des choses, tu vis depuis longtemps par faveur extraordinaire.

Il est incertain où la mort nous attende : attendons-la partout. Une méditation sur la mort est une méditation de la liberté; qui a appris à mourir s’est libéré de la servitude; le *savoir mourir* nous affranchit de toute sujétion et contrainte; il n’y a rien de mal en la vie pour celui qui a bien compris que la privation de la vie n’est pas le mal.”

Montaigne (livre I XX)

o o o

Si dans l’absence de l’autre, la mort reste une interrogation pour ceux qui restent, pour celui qui part, mourir doit être un moment de l’existence, de vie, le dernier qu’il faut vivre en conscience, dignement et pourquoi pas intensément.

Car ”mieux vaut le jour de la mort que le jour de la naissance” dit l’Ecclésiaste.

Mourir aujourd'hui ...

On en parle, et de plus en plus, mais mourir où et comment ?

L'idéal est de mourir tranquillement dans son lit, dans son sommeil. Un beau matin, ne plus se réveiller, quelle belle mort ! Oui, mais c'est rarement le cas.

On meurt le plus souvent d'une maladie, parfois des suites d'un accident, de vieillesse surtout. Et aujourd'hui les choses se compliquent, on ne meurt plus naturellement.

Les exigences populaires sont telles, l'arsenal thérapeutique si grand, le pouvoir de la médecine si étendu et contraignant que "mourir tout simplement" parce que le corps est usé, trop malade ou accidenté devient exceptionnel. On veut toujours en reculer l'instant, essayer tel remède, mettre en attendant les personnes en conditions de survie, d'une survie végétative qui n'a plus de la vie que le nom.

C'est un choix de société qualifié de progrès.

Pourquoi pas ?

Mais ce choix peut-il être imposé avec obstination au delà du raisonnable contre le gré ou les convictions intimes de ceux qui n'adhèrent pas à cette vision du progrès ?

Aujourd'hui, on meurt le plus souvent à l'hôpital ou dans un de ces Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, ces fameuses EHPAD.

On meurt surtout encadré par la loi, cette loi Léonetti qui définit les conditions et la manière dont vous devez mourir, "**protocole oblige**".

Mais meurt-on bien ?

Au travers d'observations, du vécu de certains, de rencontres, de confidences, d'articles de presse, tous confrontés au remarquable rapport du professeur Didier Sicard, il faut tenter d'apporter non pas la réponse, mais une réponse nécessaire pour susciter le débat et si possible avancer sur le chemin de la vérité.

C'est mon témoignage et le but de ce travail.

Nous ne savons plus mourir

*“Nous venons au monde sans savoir pourquoi,
ni où nous allons, ni ce que nous voulons.
Nous venons au monde comme nous venons,
et ce n’est pas de nos mains que nous venons.*

Mohamad Abdel Wahab, poète égyptien

Avec ce constat : nous n’avons pas choisi de naître, mais naître nous impose de vivre, et vivre, c’est mourir un jour. Et une réflexion sur le sens de cette vie imposée doit commencer par une réflexion sur la fin de cette vie. Car la fin de la vie est un temps de vie qui mérite d’être préparé. Et pour bien vivre aujourd’hui

je veux être sûr de pouvoir “bien mourir” le jour venu.

Or l’homme moderne ne sait plus mourir. Pire, par peur, par superstition, il n’ose pas en parler tout simplement. Et pourtant, mourir est notre lot à tous.

Avant la Seconde Guerre mondiale, mourir faisait partie de la vie. Trois générations vivaient souvent sous le même toit. Mourir à la maison, entouré de sa famille était chose naturelle. Il faut dire qu’on mourait relativement jeune, les maladies étaient rarement guérissables, parfois foudroyantes, les accidents souvent mortels. Le médecin était là pour soigner, écouter, assister, réconforter et au besoin aider à mourir avec humanité. Il n’était pas question ni possible de retarder un événement naturel; bien au contraire, il était même dans le rôle social du médecin d’y participer quand il se sentait impuissant à guérir. Ce qui était particulièrement vrai lors des naissances en ne réanimant pas les cas de handicap lourd.

Aujourd’hui, parler de mourir est devenu tout à fait indécent. L’idée même de la mort, omniprésente dans le monde médiatique ou virtuel, est volontairement écartée de notre réflexion. Par toutes sortes de manipulation, notre civilisation cherche à s’affranchir du rythme de la nature privant l’homme de l’expérience directe des choses de la vie. On vit sans doute mieux et plus âgé, on nous promet même de devenir centenaire; mais où sont les limites du raisonnable ?

Quant à la médecine, elle a pris une grande place dans notre vie, un vrai pouvoir sur les personnes, elle arrive à maintenir en survie dans les conditions tellement artificielles qu’il faut se demander d’urgence s’il ne faut pas revenir à une approche plus humaine de la fin de vie et de la mort.

Car “qu’est-ce que la mort ? Si on la considère isolément et si on écarte, par l’analyse du concept, les superstitions qui l’entourent, elle n’apparaît plus que comme une oeuvre de la nature et celui qui redoute une oeuvre de la nature est un enfant. Et non seulement elle est une oeuvre de la nature, mais elle est utile à celle-ci” pensait le philosophe Marc-Aurèle .

Il nous faut donc “changer la mort” ou du moins l’idée que nous nous en faisons.

Il faut “changer la mort”

“Quand on aborde ce sujet, c’est à dire la question de l’Euthanasie, alors la gêne devient malaise, l’embarras cède sa place au trouble, la pudeur se mue en paralysie. Qu’on se taise ...

L’allongement de la vie, les progrès de la médecine font que le problème risque de se poser à chacun d’entre nous, et probablement dans les pires conditions.

Le médecin qui laisse souffrir (même moralement) sous prétexte qu’il ne doit sous aucune forme à aucun moment prendre le moindre risque de raccourcir la vie du malade condamné ne respecte pas la vie comme il le prétend, il l’avilit. C’est du sadisme pur et simple.

Le médecin qui répond “*Je soigne, c’est tout*” s’abrite derrière une façade de commode hypocrisie et ne fait pas son devoir. Trop de médecins tranchent souverainement et exercent une forme de terrorisme, un magistère qui en fait les dépasse.

La médecine est en crise. Le pouvoir médical figé dans l’intransigeance s’est imposé aux autres pouvoirs et prétend détenir le monopole de l’orthodoxie. Hors de l’ordre, point d’ordre.

Il n’est pas normal que le choix appartienne tout entier au médecin et que le médecin soit seul en face de la décision. Ce n’est pas son rôle.

La décision doit être au moins partagée. “*Les malades ont besoin d’humanistes doués de savoir. Ils ne trouvent parfois que de faux scientifiques manquant de mesure humaine*”

Les religions ne sont pas exemptes d’une formidable hypocrisie. Le respect de la vie est en conflit avec le respect de la personne humaine, car est-ce vivre que de végéter dans des conditions de délabrement total ?

C’est aujourd’hui que nous devons décider, quand on en a le loisir et les moyens et non au pied de l’obstacle. C’est aux bien-portants de faire connaître leur volonté de n’être pas maintenus en vie à tout prix par des méthodes extraordinaires s’ils étaient condamnés sans recours.

Et de ne pas prolonger la vie à tout prix en retardant la mort.

L’infailibilité est mise en doute, l’autorité mise en question, le monopole battu en brèche.

Tout pouvoir doit être remis en cause de façon permanente.”

C’était écrit en 1977 par le professeur Léon Schwartzberg et Pierre Viansson-Ponté en conclusion de leur ouvrage célèbre “**Changer la mort**”.

Une médecine en crise

Patient, client, cas

Médecin de l'homme ou "technicien de l'organe malade" ?

"*La médecine est en crise*" constatent nos deux auteurs, et il suffit de lire la presse quotidienne pour s'en convaincre.

La complexité de la vie actuelle, une méconnaissance du corps et de sa physiologie, un excès d'informations médicales variées, la gratuité des actes, tout conduit l'individu à multiplier les consultations médicales. En refusant de subir le moindre "bobo" sans toujours chercher à assumer ou raisonner ses inquiétudes, l'individu banalise son rapport au médecin, encouragé par les pouvoirs publics au titre de la prévention.

Pour le médecin-généraliste débordé, dépassé dans l'exercice de sa fonction, n'ayant plus le temps d'approfondir ses connaissances ni même sa propre réflexion, de "**client**", la personne devient un "**sujet**" voire un "**objet**" d'examen, un "**cas**". Aussi se décharge-t-il sur ses confrères. Des analyses, des examens multiples et variés sont alors confiés à des machines de laboratoires et les résultats soumis à toute une gamme de médecins spécialistes. Après diagnostic, interventions variées et surtout traitements chimiques alimentent une industrie florissante, bien souvent à l'insu du patient mal informé.

Le monde de la santé est devenu une entreprise à la technique omniprésente. Ballotté entre des spécialistes prestataires de services à responsabilité limitée, le patient devenu "un usager de la médecine voire un simple consommateur" (*rapport Sicard*) n'a plus affaire à une médecine de la personne, laquelle est tout simplement évacuée. Nous sommes dans "la technicité de l'organe".

Si l'état de santé général s'est heureusement et globalement amélioré, une angoisse existentielle s'est installée dans une surconsommation médicale et pharmaceutique irraisonnée.

"Piégé" dans un système technocratique, enfermé dans un système juridique inadapté, le monde médical ne sait comment réagir devant des situations nouvelles qu'une interprétation restrictive du traditionnel serment d'Hippocrate ou d'une législation inadaptée ne peuvent résoudre.

La machine technocratique est engagée.

Heureux le patient dont la pathologie n'est pas grave, il s'en sortira avec une ordonnance lourde d'analyses, d'examen, de molécules diverses et parfois contradictoires, produits de l'industrie pharmaceutique. Sans guérir, sa pathologie sera entretenue à un degré supportable.

Mais si la pathologie est grave, le patient-client devient un "cas"; il entre alors dans le système lourd, à ses risques et périls.

Pour tomber sous le coup de la loi Léonetti lorsqu'il arrive en fin de vie.

La loi Léonetti

La loi Léonetti de 2005 est née du décès de "Vincent Humbert" en 2003.

Témoignage du docteur Chaussoy

“Vincent Humbert, jeune pompier de 20 ans est victime en septembre 2000 d’un grave accident de circulation qui le laisse avec de lourdes séquelles, double hémiplégie, cécité. Enfermé dans son corps, mais parfaitement conscient, il ne communiquait qu’avec son pouce droit. Alimenté artificiellement, il avait écrit au président de la République pour lui demander “le droit de mourir”, droit refusé dans le cadre de notre législation.

Le 23 septembre 2003, sa mère” Marie, cette mère Madone” accepta, dans un ultime geste d’amour, de lui donner la mort et par là même la délivrance, en lui administrant des barbituriques dans sa sonde d’alimentation. Malheureusement, pour des raisons techniques, le geste rata et Vincent fut admis en réanimation pour poursuite et prise en charge.

Rapidement je compris qu’il ne fallait pas poursuivre la réanimation entreprise et respecter le souhait de Vincent et de ses proches. Poursuivre les soins aurait été de l’acharnement thérapeutique, de l’obstination déraisonnable comme le dit le code de déontologie médicale.

Je décidais donc le 26 septembre 2003, après avoir réuni les médecins de mon service de débrancher le respirateur et d’injecter une substance létale. Ce geste que je reconnaissais publiquement, me renvoya devant la justice, poursuivi pour empoisonnement avec préméditation avec le risque d’une peine de prison à perpétuité. Grâce au soutien d’associations et d’une opinion publique largement acquise à ma cause, un non-lieu fut prononcé en janvier 2006.

Contraint et forcé, le monde politique se mit au travail et en avril 2005, sortit un loi sur la fin de vie, dite loi Léonetti. Incontestablement, cette loi fut une avancée.

Cette loi bannit l’obstination déraisonnable dans le but de maintenir artificiellement la vie, le médecin ayant l’obligation de tenir compte de l’avis du patient ou d’en référer à la personne de confiance désignée par le patient. Elle permet au médecin d’administrer des médicaments anti-douleurs pouvant avoir pour conséquence d’abrégé la vie.

Mais cette loi n’aurait été d’aucune utilité pour Vincent Humbert, Chantal Sébire et les autres, tous ceux qui, totalement dépendants ou lourdement frappés par la maladie ne peuvent même pas se suicider.

Cette loi est très mal connue des Français, et assurément des médecins...

C’est sans doute pourquoi, tant d’euthanasie clandestines sont pratiquée chaque année....

A qui appartiennent la vie, la mort ?

Moi, je considère ma mort comme mienne. Je veux pouvoir décider et si demain je me trouve enfermé dans mon corps comme dans une prison atteint dans ma dignité, je veux en avoir les clés pour sortir... “

Extrait du témoignage donné le 30 octobre 2008 par le docteur Chaussoy au congrès de la Fédération mondiale pour le Droit de mourir dans la Dignité

La loi Kouchner

La loi Léonetti a un précédent, **la loi Kouchner du 4 mars 2002** sur les **“droits de la personne”** (titre II démocratie sanitaire). Bernard Kouchner était alors ministre délégué de la santé.

Le 28 janvier 2002, le quotidien “La Croix” titrait :

“Kouchner souhaite autoriser l’euthanasie” : *“L’euthanasie, c’est pour demain”* ; *c’est en substance ce qu’a promis Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé. “La décision de changer la loi est une grave décision, mais elle s’impose. C’est une liberté suprême qu’on devrait pouvoir accorder. Notre pays est en retard sur ce sujet.”*

Une déclaration similaire est faite au Figaro des 26-27 janvier 2002.

Le 18 avril 2002, suite à une journée “Fin de vie” tenue à l’initiative du ministre le mardi 16 avril 2002, celui-ci déclarait au quotidien *Le Monde* qui titre :

“M. Kouchner fait un pas en faveur de l’euthanasie”

“Il nous faut tenir compte des personnes qui ne peuvent plus exprimer leur volonté, il faut aussi évoquer la question délicate de ceux qui expriment leur volonté de choisir leur mort dans la dignité. Sans que l’on s’engage d’ores et déjà dans une légalisation des pratiques, je propose aujourd’hui un engagement solennel, parce qu’il n’est plus acceptable qu’au nom de leur illégalité, des actes que je qualifie “d’extrême compassion” ou de “de dignité retrouvée” se perpétuent dans le secret et la clandestinité.”

La décision *“doit prendre en compte la singularité de la personne concernée, sa personnalité, ses convictions philosophiques et religieuses”* ajoutait Bernard Kouchner qui précise *“Le médecin doit assumer lui-même l’acte d’interruption de la vie, et ceux qui ont participé à la délibération doivent s’engager solidairement à ses côtés. Les différents éléments de la délibération et de la décision doivent être clairement inscrits dans le dossier du malade”* seule garantie pour les Français de pouvoir en situation extrême *“continuer à avoir pleinement confiance en la médecine”*.

Mais si le ministre en personne s’était clairement et sans complexe exprimé sur le sujet de l’euthanasie, le mot “euthanasie” qui signifie bonne mort ne figure pas dans la loi du ministre, loi au demeurant excellente. On peut se demander pourquoi ?

C’est en tout cas bien regrettable.

La loi Kouchner sur **les droits de la personne** précise :

- La personne malade a droit au respect de sa dignité.
- Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant. Aucun acte médical ni aucun traitement, ni aucun enseignement clinique ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.
- Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l’avoir informée des conséquences de son choix.
- Lorsqu’elle est hors d’état d’exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisé sans que la personne de confiance ou la famille ait été consultée. La personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant.

La loi Léonetti complément de la loi Kouchner

Complément de la loi Kouchner, la loi Léonetti précise :

Article 1er : La prohibition de l'obstination déraisonnable est obligatoire lorsque les traitements apparaissent inutiles et disproportionnés en vue du seul maintien artificiel de la vie.

Article 2 : En phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, le médecin peut appliquer un traitement ayant pour effet secondaire d'abrèger la vie.

Articles 3 et 6 : Le malade peut décider d'arrêter tout traitement (y compris alimentaire). Le médecin doit respecter son choix après l'avoir informé des conséquences de ce choix.

Article 4 : Le médecin assure la sauvegarde de la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie.

Articles 5, 7 et 8 : Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, ces articles précisent l'obligation de respecter la procédure collégiale et de consulter les directives anticipées ainsi que l'avis de la personne de confiance ou de sa famille.

Les directives anticipées indiquent les souhaits de la personne concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

L'avis de la personne de confiance désignée prévaut sur tout autre avis non médical à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

Votée à l'unanimité le 5 avril 2005, la loi Léonetti a rencontré un rare consensus devant l'Assemblée Nationale. Elle reste cependant en retrait sur le souhait exprimé par le ministre Bernard Kouchner à l'époque en ce qui concerne la fin de vie du patient, sa "bonne mort", en un mot sur l'euthanasie.

Sa réception et son application

Très mal reçue à l'origine voire volontairement ignorée par le corps médical qui voyait une contrainte à leurs pratiques et à leur pouvoir de décision, la mise en application de la loi Léonetti a rapidement montré ses limites notamment lors de l'affaire Chantal Sébire en mars 2008.

Seul un médecin peut mettre en marche la procédure. Or les médecins connaissent mal ou pas du tout la loi Léonetti, ils refusent souvent d'en parler et a fortiori de l'appliquer (*conclusion de la commission Léonetti - novembre 2008*) voire l'interprètent à leur façon. Le refus de traitement exprimé par un patient aboutit au laisser mourir parfois dans les pires conditions comme dans le cas de Hervé Pierra en 2006, aucune **aide à mourir** n'étant prévue par la loi.

Enfin les déclarations anticipées de volonté sont rarement rédigées et mal sinon pas du tout respectées par le corps médical qui a de toute façon le dernier mot. Quant à la personne de confiance elle n'est souvent pas désignée ou difficile à trouver et sa parole ne prévaut pas sur celle du médecin.

D'une façon générale, tant de la part du corps médical que des personnes concernées, la loi Léonetti, mal connue et mal appliquée, ce que constate le rapport Sicard de 2012, est très insuffisante dans la prise en charge de la fin de vie de la personne.

Affaire Pierra

“Six jours pour mourir”

Le 12 novembre 2006, Hervé Pierra mourrait à l’hôpital de Saumur après six jours d’une agonie atroce sous les yeux de ses parents.

“Ils avaient obtenu le droit de laisser mourir leur fils. Pendant six jours, ils ont assisté à sa terrible agonie. Depuis Paul et Danièle Pierra s’insurgent contre l’hypocrisie d’une loi sur la fin de vie.”
(le Monde du 19 mars 2008)

“ Notre fils âgé de 29 ans était dans un état végétatif chronique irréversible depuis huit ans et demi, suite à une tentative de suicide par pendaison. Il était à l’unité de soins de longue durée de Saumur, respirant par trachéotomie et étant nourri par une sonde gastrique.

Nous demandons depuis des années à ce qu’il ne soit pratiqué aucun acharnement thérapeutique.

En juin 2005, suite à notre requête pour l’application de la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, un autre combat commença.

Deux commissions d’enquêtes différentes, sollicitées par le corps médical, conclurent à la légitimité et à la recevabilité de notre requête. Le ministre de la santé Xavier Bertrand et le député Jean Léonetti nous ont conseillé l’appui et l’aide du docteur Régis Aubry, président du comité national du développement des soins palliatifs et de l’accompagnement de fin de vie. Celui-ci a également sollicité l’avis d’un deuxième médecin extérieur.

Après un parcours de souffrances, de faux malentendus, de trahisons, de peur pour leur carrière (en ce qui concerne les médecins), d’interpellation injustifiée et inappropriée du procureur de la République, le combat pour la libération de notre fils nous est accordé. Nous avons eu à essayer le refus catégorique de l’ensemble des médecins puis une acceptation “forcée” devant un avis des plus hautes instances.

Le départ d’Hervé par enlèvement de la sonde gastrique (droit au laisser mourir de faim et de soif) s’est fait en six jours, temps nécessaire d’après le corps médical pour le temps de deuil de la famille. En fait de deuil, ce fut le temps de l’horreur, sans accompagnement malgré l’amendement du double effet de la sédation qui devrait permettre un recours aux soins palliatifs tout en reconnaissant que ceux-ci peuvent accélérer le processus de décès. Cela aurait évité à tout notre entourage des images traumatisantes et une profonde souffrance.”

(témoignage des parents d’Hervé PIERRA, 17 novembre 2006)

o o o

Une loi Léonetti imprécise, la lâcheté et l’hypocrisie d’un certain comportement médical, l’absence d’accompagnement ont incité les époux Pierra à continuer leur combat.

Celui-ci aboutit le 29 janvier 2010 au “*décret 2010-107 relatif aux conditions de mise en oeuvre des décisions de limitation ou d’arrêt de traitement*”, décret précisant le rôle de la personne de confiance insistant sur le fait que les médecins sont “*tenus de mettre en oeuvre antalgiques et sédatifs, permettant d’accompagner la personne selon le principe et les conditions*” d’humanité . “*Il veille également à ce que l’entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire*”.

Affaire Tramois

Le 12 mars 2007 s'est ouvert à Périgueux le procès du docteur Laurence Tramois et de l'infirmière Chantal Chanel, mises en examen pour homicide. Les faits : pour abrégé les souffrances terribles d'une malade en phase terminale, le docteur Tramois avait par compassion prescrit le 25 août 2003 "un traitement ayant pour effet secondaire d'abrégé la vie" suivant les termes mêmes de la future loi Léonetti. Aucune plainte n'avait été déposée par la famille en plein accord, mais les deux soignantes se sont trouvées mises en examen suite à une dénonciation. Le procès a fait grand bruit. Il s'est terminé par l'acquittement de l'infirmière qui avait administrée la dose létale et par une condamnation d'un an avec sursis pour le docteur Tramois.

Mais le procès a surtout suscité une immense vague de soutien : à l'initiative du docteur Denis Labayle, plus de 2110 médecins et soignants ont lancé et signé un appel pour dénoncer l'hypocrisie de notre système et de nos lois.

Affaire Chantal Sébire

Un an plus tard, en mars 2008, Chantal Sébire atteinte d'une maladie incurable, douloureuse, déformant horriblement son visage et fatale à court terme, demande au Président de la République une aide à mourir dignement au moment de son choix en application de la loi Léonetti. Refus officiel, mais pour atténuer ses souffrances, tant physiques que morales, il lui est proposé par les services présidentiels de la plonger dans un coma artificiel (une sédation) qui la priverait de toute conscience de sa fin de vie et en tout cas de son mourir. Or Chantal Sébire veut vivre consciemment et dignement son mourir et sa mort qu'elle est prête à affronter.

Une démarche auprès du tribunal de Dijon est faite par Gilles Antonowicz, avocat et vice-président de l'ADMD afin d'obtenir une décision de justice autorisant un médecin à aider Chantal Sébire à bien mourir. Il souligne "le caractère volontaire, réfléchi, réitéré, sincère et déterminé de la demande" de Chantal Sébire qui, de son côté, avait alerté les médias nationaux.

Le 17 mars, témoignant de son incapacité à juger ce genre de question d'après la loi Léonetti, le tribunal invoque la Convention Européenne des Droits de l'Homme, le code civil, le code de santé public ainsi que le code de procédure pénal pour rejeter la requête de Chantal Sébire.

Dans la nuit qui suit la décision du tribunal, Chantal Sébire ayant probablement reçu le produit nécessaire d'un médecin étranger compatissant, se suicide.

Sans pudeur aucune, le 19 mars, la justice lance une enquête judiciaire sur l'origine des causes de la mort, enquête classée sans suite quelques jours plus tard, le 23 mars.

o o o

Ce même 19 mars, en Belgique, l'écrivain "nobélisable *Hugo Klaus*, en révolte contre le conformisme et l'hypocrisie, pourfendeur de la bêtise et des faux-semblants" se sachant atteint de la maladie d'Alzheimer, mettait officiellement fin à ses jours dans un hôpital d'Anvers en Belgique dans le cadre de la loi du pays. (*Le Monde* 25 mars 2008)

Et la Justice ?

Citée par le docteur Chaussoy, la Garde des Sceaux de l'époque, Rachida Dati auditionnée le 14 octobre 2008 déclarait : *“La loi Léonetti doit rester une loi cadre et ne pas donner de recommandations sur des cas particuliers. Si son application pose problème, c'est au juge de discerner les nuances, les variantes et les exceptions”*.

En janvier 2006, le procès aux Assises de Marie Humbert et du docteur Chaussoy devait s'ouvrir à Boulogne-sur-Mer. Marie Humbert souhaitait ce procès pour pouvoir s'exprimer et expliquer son geste afin que la question évolue. Dans un premier temps, pour ne pas faire de publicité à cette cause, le huis clos fut demandé par le tribunal en décembre 2005. Mais devant les réactions évidentes d'un public qui n'aurait pas manqué de manifester son soutien à Marie Humbert tout au long du procès, le procureur embarrassé déclara prudemment qu'au regard des circonstances de l'affaire, il y avait matière à “exonération”. Même si, précise-t-il, “les gestes qu'ils ont fait demeurent prohibés”.

Aussi, le lundi 2 janvier 2006, la justice prononça avec une gêne évidente un non-lieu. Dans la plus grande hypocrisie, l'affaire était donc close sans déboucher sur un débat national que ni la justice, ni surtout le corps médical ne souhaitaient.

Car il faut reconnaître que la justice est bien embarrassée lorsqu'elle est obligée de juger et de faire appliquer une loi relevant du seul code de santé publique à caractère médical et restrictif alors que la question est d'ordre philosophique, personnel et existentiel et ne concerne que l'individu face à sa conscience d'être; l'“aide médicale à bien mourir” ne relève pas en France du code pénal comme en Belgique ou en Suisse où une simple déclaration à la justice est obligatoire.

L'affaire Vincent Humbert puis celle de Chantal Sébire en 2008 illustrent bien ***l'incapacité, l'embarras, voire l'hypocrisie d'un système judiciaire totalement incompetent pour traiter ce genre de question.***

Au mois de mai 2013, une nouvelle fois, le système judiciaire a montré son incompetence sur la question, mettant le corps médical de l'hôpital de Reims en porte-à-faux pour une décision prise à “l'issue d'une procédure collégiale de réflexion”, avec l'accord de l'épouse et d'une partie de la famille. Ils avaient pris la décision *“d'arrêter des soins devenus déraisonnables”* sur un homme de 37 ans en état comateux depuis cinq ans et qui aurait manifesté le désir d'en finir. Mais les parents, “peu présents car venant de loin” et pour des motifs apparemment religieux, refusent la décision médicale et portent l'affaire devant le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne contre l'épouse et la plupart des frères et soeurs de la victime; lequel tribunal ordonne la reprise des soins contre l'avis des médecins.

Que des conflits familiaux tragiques puissent naître à ces occasions est compréhensible, mais que la justice se prononce sur ce genre de question ne l'est pas. Pire même ...

“La décision de justice inquiète. Le docteur Bernard Devallois, chef de l'unité de médecine palliative de l'hôpital de Pontoise explique : *“Le problème, c'est que le juge reproche à l'équipe de ne pas avoir tenu compte de l'opposition d'une partie de la famille et prône ainsi la liberté de la famille, pas celle du patient”*. (Le Monde - 18 mai 2013)

D'où la nécessité de légiférer !

Et surtout la nécessité de la déclaration anticipée et personnelle de volonté à tout âge de la vie, laissant au seul intéressé ou à la personne de confiance désignée la possibilité de donner un avis sans appel à un comité d'éthique départemental qui jugerait de la nécessité de poursuivre ou d'arrêter des soins médicaux devenus déraisonnables, écartant totalement toute décision judiciaire.

Mourir à l'hôpital sous la loi Léonetti

Être un patient à l'Hôpital

“L'importance et les succès actuels de la technologie dans la guérison font que le patient dont la maladie est incurable, l'être humain qui va mourir, apparaît inexorablement aux professionnels de santé comme un échec, leur échec et celui de l'institution face au mandat reçu.

L'hôpital et son personnel tendent à récompenser le patient qui reste dans la phase de dénégation, ce qui évite au personnel hospitalier d'avoir à s'impliquer et à faire face à ses propres sentiments et d'avoir à communiquer avec le patient et avec la famille du patient.

L'hôpital rend les patients dépendants des médecins et des infirmières, leur fait sentir qu'ils doivent être reconnaissants des soins qu'ils reçoivent de ces gens “merveilleux”. Le patient qui essaie d'exprimer sa colère ne fait pas simplement que communiquer un besoin personnel ou appeler au secours, il viole la culture, les règles et les attentes de l'institution et menace ainsi le système

Ce sont les professionnels de l'hôpital qui décident de ce qui est bon pour le patient. Le patient déprimé provoque la culpabilité et le malaise. Bien des médecins éprouvent du malaise face à la mort de leur patient qui ont le sentiment de laisser tomber leur médecin en mourant.

Le conflit entre le mandat du médecin et la réalité a été aggravé par les progrès de la science qui l'ont attiré dans le laboratoire de biochimie ou de physiologie et entouré d'une aura de contrôle scientifique des processus biologiques. L'imperfection et le manque de finalité qui caractérisent le processus humain ont disparu de sa culture et de ses études.

D'une certaine façon, le patient hospitalisé est placé à l'égard de l'institution dans une dépendance plus grande que le détenu en prison, l'écolier à l'école ou le nouvel employé dans une industrie.... L'incorporation d'une personne dans ces institutions qui englobent l'individu tout entier et prévoient des procédures et des rites qui enlèvent à la personne son autonomie, son identité et son statut propre. L'image s'applique au service militaire, au couvent, à l'hôpital psychiatrique.

A l'arrivée à l'admission d'un hôpital, l'attente est de l'ordre d'un jour. Cette attente est déjà une expression du pouvoir de l'institution qui vous fait attendre

Quand on regarde les besoins du patient et sa perception de son rôle, on voit qu'il demande à être informé de ses droits pour les comprendre mieux et savoir à quelles récompenses ou punitions s'attendre... Ce climat de dépendance de l'institution et de son personnel enlève au patient le sens de son individualité et de sa valeur humaine. Cet environnement peut bien s'occuper de la réparation de mes organes, mais il ne sait traiter le fait que je meurs.

On a dit que l'hôpital est une institution qui répond admirablement au défi de la maladie. Il a permis la division du travail, le contrôle des urgences; mais il payé ses victoires et a sacrifié au nom de l'efficacité les conditions de dignité et d'individualité qui font partie des exigences humaines des bien portants, des malades et des mourants.

Les professionnels ont appris à devenir des experts dans l'administrations d'instruments technologiques. En insistant sur les instruments et la technique on a diminué leur sensibilité et leur foi en leur propres ressources et leur force intérieure. On se concentre avec efficacité sur les processus spécifiques de la maladie que l'on cherche à guérir, mais le patient vit sa propre histoire et le mourant n'est qu'un exemple extrême des cas qui défit le professionnel.”

*”Hans O. Mausch cité par Elisabeth Kubler Ross
extrait de “La mort, dernière étape de la croissance”*

Dans le contexte hospitalier, trois partis entrent en jeu :

1 - le **patient**. Gravement malade ou blessé, âgé parfois, il est seul devant la perspective de son “mourir”, seul à en ressentir l’approche, seul dans son choix pour aborder ses derniers instants. Peu ou pas associé au diagnostic et à son traitement, pouvant rarement exprimer sa volonté, peu ou pas écouté, il est souvent soumis à une contrainte de soins voire à une obstination déraisonnable et se retrouve psychologiquement abandonné.

2 - la **famille** dont les membres, dans le respect et l’affection, peuvent avoir des sentiments partagés ou divergents sur sa fin de vie. Angoissée, mal informée et peu associée à la maladie du patient, elle manifeste soit une agressivité à l’égard des soignants, soit un désintérêt et un désengagement à l’égard du patient qui se trouve ainsi abandonné. Face à la famille, les émotions sont difficiles à gérer pour le personnel infirmier soignant.

3 - les “**soignants**” chargés de s’occuper du patient puis d’assister ses derniers instants, ils sont de plus en plus sollicités, dépourvus de temps et surtout très mal préparés.

- **le médecin**. Il a une formation technique et scientifique longue et de plus en plus spécialisée où l’aspect philosophique et éthique de fin de vie ou de mort est complètement écarté. C’est lui qui subit les plus fortes critiques dans les enquêtes. Il est considéré comme distant par rapport aux familles, comme des soignants qui ne se sentent pas assez associés aux décisions médicales. Exerçant un pouvoir, il ne s’investit pas assez tout en pratiquant expérimentation ou obstination déraisonnable, se contredisant parfois dans les diagnostics et les traitements

- **le corps infirmier**, souvent désarmé et débordé ne se sent pas assez associé aux décisions médicales. Subissant le stress de la famille, manquant de temps, il est mal formé psychologiquement pour aborder les soins palliatifs et la fin de vie que les médecins abandonnent le plus souvent lors des derniers instants du patient. Il ne sait pas comment présenter et appliquer les directives anticipées. Dans un remarquable mémoire de fin d’étude ayant pour sujet “l’infirmière et sa souffrance” face au malade en fin de vie (avril 2007 - centre hospitalier d’Erstein - Bas-Rhin), Sandra C. relève l’absence de concertation et une sensation d’impuissance, face au médecin qui prend les décisions sans lui en parler et pour qui tout le monde est guérissable grâce au progrès de la médecine. Elle note en particulier sa souffrance face au non respect du patient dans une situation d’obstination déraisonnable avec le sentiment de ne pas respecter sa dignité ni son choix lorsqu’il est exprimé. Face au malade en fin de vie, par empathie, l’infirmière se met à la place du patient, au point que patient et infirmière finissent par se sentir mal, la mort du patient pouvant renvoyer le soignant à sa propre mort, idée difficilement supportable.

L’ensemble des soignants infirmiers déclare ne pas être assez informé sur les possibilités des soins palliatifs ni sur les conditions légales de fin de vie.

- **les aides-soignant(e)s**, chargés des tâches les plus ingrates reçoivent souvent avec beaucoup d’amour les confidences les plus intimes des patients, surtout en maison de grand-âge.

Les aumôniers, difficilement accessibles, ne semblent pas d’une très grand secours, la fin de vie étant considérée aujourd’hui comme un problème philosophique ou éthique personnel plus que comme une question religieuse (un certain conditionnement religieux du malade peut seul le rapprocher de l’aumônier).

Le corps administratif, bien que non mentionné, a un très grand rôle lors des formalités, dans les délais et les démarches souvent traumatisantes, difficiles et compliquées pour le patient comme pour les familles. Une mention enfin pour les **autres services** (cuisine, entretien) indispensables au moral du patient.

Les psychologues, bénévoles ou accompagnants sont importants. De plus en plus nombreux, ils remplacent bien souvent les aumôniers comme confidents mais sont trop fréquemment marqués par une “idéologie” partisane de parti pris.

Dans l'ensemble du système, il ressort :

- une absence de réflexion existentielle et éthique sur la fin de vie et la finitude humaine
- un manque de formation et de soutien psychologique des soignants face à la fin de vie
- une méconnaissance dans l'application de la législation
- un manque d'écoute et de prise en considération de la détresse et du choix du patient
- un manque d'informations et de communication entre les différentes parties
- la mauvaise relation entre médecins trop distants et soignants
- un "pouvoir" trop manifeste du corps médical dans son rapport au patient, à la famille et aux soignants, voire à l'argent.

*(extrait d'une étude du comité d'éthique du GHCA, Colmar
Groupe Hospitalier Centre Alsace - rapport juin 2011)*

o o o

Les progrès de la médecine, de la pharmacologie, de la technologie font que l'on soigne mieux, on vit mieux et surtout beaucoup plus longtemps. Mais pour le médecin, la mort reste un échec, en contradiction avec son savoir et son pouvoir supposé de guérir.

"La culture médicale dominante est une culture d'activisme encouragée par la prime à la seule évaluation quantitative et technique... L'activisme est apparemment toujours valorisé, même s'il est excessif. C'est le paradoxe d'une revendication simultanée d'une médecine qui sauve à n'importe quel prix, et d'une médecine qui doit avec discernement ne pas sauver.

L'intégrité morale et physique de la personne ne peut être sacrifiée sur l'autel d'un altruisme utilitariste. "
(rapport Sicard)

Avec pour conséquences :

- de grands blessés ou grands malades sont maintenus souvent de façon purement artificielle en survie dans des conditions que personne ne se souhaite pour soi-même, coma, tétraplégie ou intubation chronique ou autre
- un vieillissement de la population conservée en vie végétative malgré une dégénérescence naturelle des cellules programmées pour vieillir et pour mourir comme la maladie d'Alzheimer.

Que faire alors ?

Faut-il arrêter ou prolonger une survie malheureuse ? C'est une question parfois posée en comité d'éthique, rarement suivie d'effet.

Peut-on décider pour soi-même du moment où l'on sent et souhaite que ces excès, cet acharnement thérapeutique se terminent ? Grande question actuelle !

Pouvoir de la médecine qui décide ou devoir de respecter le choix de la personne ?

Obstination déraisonnable

Témoignage

Objet : février 2013 saisine de la CRUQPC Hôpital N...
 concerne : hospitalisation de Monsieur X. Alain, mon frère
 Du ... / 2012 au / 2012 en service de réanimation
 Plainte pour **Acharnement thérapeutique sur sa personne**

M....

Si je vous écris ce n'est pas pour critiquer la qualité des soins qui ont été prodigués à mon frère mais pour m'indigner de leur durée et de l'obstination déraisonnable pratiquée sur son cas en contradiction avec la loi Léonetti (articles 1 et suivants)

Qu'on ait plongé mon frère dans un coma provoqué pour l'intuber et essayer de le sauver : d'accord. Mais pourquoi s'acharner pendant 41 jours en le réintubant de multiples fois.

Pendant 41 jours j'ai téléphoné tous les jours au service de réanimation, j'ai toujours été bien renseignée. Nous avons toujours été bien accompagnés lorsque nous étions sur place. Cependant certains médecins semblaient avec une habileté redoutable se cacher derrière le protocole au nom de l'éthique avec pour argument « il ne souffre pas » !!

*Etiez-vous assises à ma place pendant des heures **insoutenables** auprès de lui ?*

Dans l'impossibilité de s'exprimer oralement, j'ai croisé son regard les yeux dans les yeux et ressenti la supplication qu'on pouvait y décrypter de le laisser mourir. On fait semblant de nous écouter mais on n'a pas tenu compte de sa volonté. On a juste le droit de se taire !!!!

Etait-il nécessaire de le sortir du coma pour qu'il se voie mourir ?

*Ce n'est pas mon Frère que j'ai vu au moment de la mise en bière : c'est une photo d'un rescapé des Camps de la Mort tant son visage **méconnaissable** portait les stigmates de tout ce que je vous ai cité ci-dessus, la commissure des lèvres déformée impossible à fermer tant les tuyaux l'ont abîmé !*

*Comment peut-on s'acharner sur un organisme déjà condamné par une insuffisance respiratoire, une insuffisance cardiaque et une insuffisance rénale ? Sur un corps anémié, aux muscles atrophiés, affaibli à l'extrême, intubé, tuyauté, perfusé, transfusé, sparadraté, sondé, **attaché**, escarrisé, analysé, bipé, piqué, aspiré, prélevé, retourné (sur le ventre), blessé : extravasation cutanée d'adrénaline de l'épaule au coude droit. Ne trouvez-vous pas cynique de faire venir deux chirurgiens pour regarder son bras, deux jours avant sa mort pour me dire qu'ils le soigneraient la semaine prochaine !!!!*

Ma lettre a pour but d'attirer votre attention pour une meilleure écoute et une meilleure prise en charge de bien-traitance du patient en fin de vie et de son entourage sans acharnement ni obstination déraisonnable à vouloir le prolonger en une survie insupportable.

Dans l'espoir que vous porterez toute l'attention nécessaire à mon courrier qui a pour unique but de vous amener à un moment de réflexion sérieux sur le thème de la fin de vie et dans l'attente de votre réponse, je vous prie de croire, M...., à l'expression de mes respectueuses salutations.

Madame R.

La réponse de l'Assistance des Hôpitaux de Paris

6 mars 2013

Hôpital N...

Pôle adulte proximité
Service de réanimation chirurgicale

Sur quatre pages, la réponse du Professeur D... est une dérisoire tentative de justification affirmant *“que toute l'équipe a été conforme tant dans l'esprit qu'à la lettre de la loi Léonetti concernant la fin de vie, comme nous le faisons pour chacun des patients qui nous a été confié”* ...

“ Il est clair que le cas était difficile et que l'incertitude des pronostics ne nous permettait pas de savoir à coup sûr quelle était la meilleure thérapeutique à adopter. ...

Refuser de dispenser les traitements maximum, tant que cela était médicalement raisonnable n'expose certainement pas au risque de se tromper mais à celui plus grave de ne pas sauver une vie qui pourrait l'être.”

“Médicalement raisonnable... ne pas sauver une vie”

Des maux aux mots ! Et dans quelles conditions !

Avec cette surprenante conclusion

“Nous sommes des soignants, pas des bourreaux”

Sans commentaire !

o o o

Le constat du rapport Sicard

“Il n'existe pas de dispositif qui permettrait d'approcher de façon chiffrée cette obstination déraisonnable ordinaire” interdite que “sont des « actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » interdite par la loi depuis plusieurs années.”

“L'exposé des motifs de la loi Leonetti explique que « les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable, lorsqu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état de la personne et que ces actes entraînent une prolongation artificielle de la vie ».

Et le rapport précise : ***“Il persiste aussi une obstination déraisonnable dans les services de réanimation.”***

Extrait du rapport Sicard (page 50)

Soins palliatifs

et acharnement thérapeutique

Les Soins Palliatifs ont été introduits dans la loi française en juin 1999. Le service de “Soins palliatifs” équivaut à un lieu de fin de vie et de mort.

Mais dans quelles conditions ?

Témoignage

Mardi 17 août, 18 heures, ce message sur répondeur :

“Je m’appelle Anne-Caroline. Je vous téléphone de l’hôpital X de M où je suis en soins palliatifs. J’ai besoin de vos conseils. Pouvez-vous me rappeler, voici mon numéro ?”

Mardi 20 heures : nouvel appel. Avec une voix très claire, lucide et sans angoisse, Anne Caroline se présente : *“J’ai 32 ans, je suis atteinte d’un cancer en train de se généraliser. Les os me font souffrir: je suis sous morphine. Habitant Paris, mon état m’a obligée de me rapprocher de ma mère. Mon compagnon resté à Paris n’accepte pas ce qui m’arrive. Que puis-je faire ? Pouvez vous venir me voir ?”* ajoute-t-elle avec insistance.

Vendredi 20 août. Hôpital de M. Chambre 8533. Je frappe. Qui vais-je rencontrer ? Une kinésithérapeute est en train de masser les jambes inertes d’Anne-Caroline. J’attends dans le couloir.

Lorsque je puis entrer, Anne-Caroline est là, assise au bord de son lit. Nous nous dévisageons un moment. Deux grands yeux noirs me fixent et un sourire éclatant finit par éclairer son visage. Je veux lui serrer la main. Avec l’aide de sa main gauche, elle fait un effort pour me tendre sa main droite. Je réalise alors que son bras droit pas plus que ses jambes et son cou, m’explique-t-elle alors, ne lui obéissent. Les os de la colonne vertébrale rongés par la maladie ont comprimé la moelle épinière et les nerfs. Deux opérations ont bien été tentées pour rétablir la mobilité, mais sans succès et Anne-Caroline a refusé une troisième opération, l’IRM ayant confirmé l’état désespéré de la situation.

De suite, Anne-Caroline en vient au fait de sa demande, partir dignement, en pleine conscience et le plus rapidement possible avant que son corps qu’elle sent lui échapper ne soit plus du tout maîtrisable et que sa conscience s’estompe lentement sous l’effet des drogues. Mais elle ne sait comment échapper à sa prison. Elle a besoin d’une aide. Pharmacienne, parfaitement consciente de son état, elle souhaitait s’en entretenir avec les médecins du service. Pour marquer leur refus, ils sont sortis de la chambre en claquant la porte.

Les soins palliatifs

Lors de la mise en condition dans l’ordre du service, il n’est possible au patient ni de poser des questions, ni d’avoir une opinion. Le service des soins palliatifs est le domaine réservé de l’expérimentation sur la survie humaine. C’est le lieu dans lequel on enferme les cancéreux qui n’ont plus aucun espoir d’en sortir, mais que l’on veut conserver à tout prix par toutes sortes d’essais, avec le sentiment de se donner bonne conscience et la volonté de faire le maximum, souvent contre la volonté même du patient plongé dans un état second, bourré de produits chimiques, dans l’attente d’une mort certaine.

Novice dans le service, le patient doit obéir et surtout ne pas contredire le corps médical par un avis personnel considéré comme hostile. Le patient ne maîtrise plus rien, surtout pas la fin de sa vie qui, d’ailleurs, n’est pas censée lui appartenir puisqu’elle est entre les mains et la volonté divine d’un père tout puissant qui décide de tout. Car le système des soins palliatifs relève d’une idéologie quasi religieuse. Imbu de sa science et de sa fonction, le médecin du service en est le grand prêtre. Le malade devient entre ses mains le cobaye sur lequel il tente, souvent sans aucun scrupule, d’appliquer toutes les drogues mises à sa disposition par l’industrie pharmaceutique afin de maintenir sa victime en survie végétative et de dépendance, si possible sans souffrance physique.

Un(e) psychologue veille au mental du patient et quelques associations de bénévoles, parfois un aumônier, sont là pour tenir sa main et le convaincre que quelque soit son état, il ne pourrait être mieux ailleurs, qu'il est impératif de ne surtout pas mourir trop vite, ce qui serait une offense au service et un échec pour la médecine. Bien entendu, le mot d'euthanasie, c'est à dire de mort douce et souhaitée est absolument blasphématoire.

Ayant exprimé avec calme, dignité et sans hargne son ressenti, Anne-Caroline me raconte brièvement avec une très grande pudeur et beaucoup de discrétion, sa maladie, ses études de pharmacie, son activité à Paris dans l'industrie pharmaceutique, le décès de son père mort d'un cancer foudroyant il y a cinq ans.

En 2003, à vingt six ans, un cancer du sein se déclare et guérit en apparence.

A l'automne 2009, c'est la récurrence avec déjà des métastases partout. Hospitalisée à Strasbourg, elle y passe plusieurs mois. Après des séances de rayons, les médecins s'aperçoivent qu'elle est enceinte. Sans aucun tact, on lui impose un avortement, nécessaire certes, mais psychologiquement douloureux à accepter. Le cancer explose alors. Les os sont atteints et deviennent très douloureux; opérations et chimiothérapie sont tentées pour remédier à l'impossible.

Début juillet, elle est transférée à l'hôpital de M. à proximité de sa mère. Fin juillet, elle est admise au service des soins palliatifs.

Lucide et parfaitement consciente, Anne-Caroline sait que sa vie est finie, mais elle refuse la déchéance de son corps. Elle veut mourir dignement, en pleine conscience. Elle sent que l'heure approche. Sa décision est prise. Si la France ne lui donne pas cette possibilité, elle ira en Suisse ou en Belgique, mais elle a besoin d'aide. Comment la lui refuser ?

Je lui promets de faire plus que le nécessaire possible, et surtout de l'accompagner.

A sa mère qui me téléphone, je conseille vivement l'hospitalisation à domicile de sa fille et la prise en charge par le médecin de famille traitant.

Mardi 14 septembre. Anne-Caroline est rentrée chez sa mère en HAD (Hospitalisation à Domicile). Son médecin est, paraît-il, très compréhensif. Elle va s'inscrire à Dignitas en Suisse et faire sa déclaration anticipée de volonté. Elle souhaite recevoir ma visite. J'accepte d'être sa personne de confiance.

Lundi 20 septembre. Installée dans une chambre totalement médicalisée avec lit, appareils de soin, perfusion, Anne-Caroline m'accueille avec son sourire. Elle est un peu plus diaphane et a l'air fatigué. Elle ne tarit pas d'éloge sur le service des soins HAD et apprécie le calme amène des soignants, précisant qu'en cas d'urgence, un médecin est immédiatement présent.

Lundi 18 octobre. J'avais projeté de rendre visite à Anne-Caroline. Par chance, le médecin-traitant est là et je pourrai donc le rencontrer. En tête à tête avec le docteur fort sympathique, nous engageons un bref échange. Il sait parfaitement la position d'Anne-Caroline et comprend très bien ce qu'on attend de lui en dernière extrémité. Il me laisse entendre le cas de conscience que cela lui pose mais je lui indique la possibilité de partager son questionnement avec d'autres médecins. Je lui signale que le "tourisme" en Suisse n'est pas l'idéal et l'informe du rôle de la personne de confiance. J'espère en son sens des responsabilités de médecin. Nous nous serrons chaleureusement la main et je rejoins Anne-Caroline.

Je réalise que ma mission s'achève. J'attends que le médecin me fasse signe pour lui communiquer l'adresse d'un médecin-conseil. C'est lui qui détient le fin-mot de l'histoire, mais je n'aurai jamais son coup de fil. A quand le grand départ ?

Mardi 7 décembre. J'arrive chez Anne-Caroline. Elle me paraît amaigrie, plus pâle et fatiguée. Elle va commencer un nouveau traitement. Nous nous quittons, je reste sur une interrogation : cela fait quatre mois maintenant que je la suis régulièrement, comment cela va-t-il évoluer et combien de temps encore cela va-t-il durer ? Peut-elle tenir longtemps encore dans cette situation ? Comment cela finira-t-il ?

30 décembre. Je lui passe un coup de fil. J'appréhende toujours d'avoir un répondant m'apprenant une aggravation de son état ou même son décès. Mais non, Anne-Caroline me répond avec la même voix un peu cassée me rassurant sur son état actuel. Son frère auquel elle tient tant est venu passer Noël en famille. Je n'en sais pas plus et ne veux pas prolonger notre entretien.

Il me semble que, depuis quatre mois et abruti de drogues, Anne-Caroline a atteint ce stade de dépendance totale que tous les accompagnants de soins palliatifs, Marie de Hennezel en particulier, décrivent comme un “état bienheureux”, sinon de béatitude. Je réalise que par l’affaiblissement du corps et sous l’effet de la chimie, la conscience de soi et l’idée de sa propre mort s’effacent doucement pour laisser la place à un état végétatif d’inconscience qui peut se prolonger longtemps, avec l’incapacité de pouvoir se projeter dans un acte volontaire personnel.

Est-ce cela mourir dans la dignité ? Et à quel prix pour tous ?

Mercredi 19 janvier - De plus en plus faible, avec un très petite voix, Anne-Caroline me dit ne pas aller bien et ne pas pouvoir me recevoir à cause d’un scanner qu’elle doit passer dans l’après-midi. J’ai le pressentiment que je n’aurai plus l’occasion de la revoir. Je le regrette. J’aurais tant souhaité lui faire mes adieux, la remercier pour sa magnifique leçon de vie, sentir une fois encore sa détermination à vouloir quitter ce monde comme elle le souhaitait, avec courage et dignité.

Mercredi 26 janvier -. Avec un très faible voix, elle m’annonce que ses souffrances devenant trop grandes, elle a été ré-hospitalisée en soins palliatifs depuis le 25. Elle est donc revenue dans le “couloir de la mort” d’où elle m’avait appelé une première fois il y a six mois. Elle n’en sortira plus en vie, sans doute. Je déplore que son médecin traitant n’ait pas eu le courage de l’aider à mourir chez elle, dans la maison familiale, comme elle le souhaitait. Dans ce milieu hospitalier qui lui déplaisait tant, elle va de nouveau subir le comportement distant et arrogant des médecins soignants. Mais complètement droguée depuis six mois, ayant subi, en véritable cobaye, je ne sais combien d’essais “thérapeutiques”, Anne Caroline, la pharmacienne d’industrie pharmaceutique (quelle ironie du sort !) va donc mourir inconsciente et sans douleur physique, je l’espère, dans le service des soins palliatifs.

Vendredi 28 janvier - Ultime coup de fil à Anne-Caroline. Avec une très petite voix, elle m’annonce que cela ne va plus du tout, me dit ses souffrances et qu’elle va subir un nouveau traitement. Elle me demande de ne pas venir. Je n’ai plus d’espoir de la revoir ...

Dans la semaine, je tente à plusieurs reprises de l’appeler. Seul son répondeur me renvoie sa voix. Où est-elle maintenant ?

Samedi 5 février : le répondeur toujours. Je téléphone à sa mère qui m’annonce : Anne-Caroline est morte vendredi 4 février à quatre heures trente du matin. Elle venait d’avoir trente trois ans..

Anne-Caroline !

Je réalise soudain combien en six mois, elle avait occupé une grande place dans mes pensées.

Dans sa détresse, je mesure une fois encore combien d’un corps malade et condamné, sous le prétexte de soigner, la médecine fait du malade un objet d’expérimentation, entretenant par une thérapeutique barbare un état de survie atroce dans la souffrance physique et morale, brisant par des drogues toute conscience et volonté de mourir dans la dignité. J’ai pu entendre le refus du dialogue des médecins des soins palliatifs, la forme de lâcheté du médecin de famille traitant devant ses responsabilités, l’incapacité de la famille d’accepter du malade le désir de mourir dignement, l’immense solitude du patient.

Je mesure enfin mon incapacité à agir et à aider Anne-Caroline “à bien mourir” comme elle me le demandait, sans enfreindre une loi faite par ceux dont l’intérêt matériel trouve sa justification dans une prétendue compassion.

Acharnement thérapeutique

Extrait du rapport Sicard

“De la loi Leonetti, les médecins n’ont retenu que l’interdiction de donner la mort et non l’interdiction de maintenir indûment en vie. ... Les pratiques hospitalières, depuis la loi Leonetti, ont beaucoup évolué. L’euthanasie active directe, relativement banale avant les années 1990, a considérablement diminué. La culture médicale dominante est une culture d’activisme encouragée par la prime à la seule évaluation quantitative et technique. La cancérologie n’est pas épargnée par cette culture. Maintenir à tout prix l’espoir sur une énième ligne de chimiothérapie apparaît trop souvent préférable au respect d’une qualité de vie pour le temps qui reste, respectueuse des souhaits du malade.

La question par exemple des phases 1 de recherche de traitement anticancéreux ne peut pas être dissociée de la question d’un acharnement thérapeutique au bénéfice de la collectivité et non au bénéfice du malade.

La phase 1 d’une recherche consiste à administrer un nouveau médicament à l’efficacité potentielle chez un malade. Le caractère toujours dangereux d’une chimiothérapie ne peut permettre l’administration de ces nouvelles molécules inconnues à des sujets sains. Il faut donc administrer à des malades qui a priori n’ont plus d’espoir thérapeutique. Or cette phase 1 explore la tolérance et non l’efficacité. Les malades doivent donc consentir dans cette phase de particulière vulnérabilité à prendre un médicament qui ne leur servira à rien sinon éventuellement à éprouver les effets secondaires.

Le consentement devrait être très clair sur ce sujet. Or, il ne l’est généralement pas, insistant sur le caractère novateur du médicament et sur l’incertitude des résultats. Cette situation est d’autant plus troublante, que les malades qui auraient participé à la phase 1 sont exclus de la phase 2 qui est celle de la recherche de l’efficacité.

La tension entre l’intérêt de la recherche médicale et l’intérêt personnel du malade est ici à son apogée.

L’intégrité morale et physique de la personne ne peut être sacrifiée sur l’autel d’un altruisme utilitariste. “

rapport Sicard page 31

o o o

Sauter par la fenêtre de l’hôpital

2010 - “Fin tragique pour celui que l’on considéra comme l’un des maîtres de la comédie italienne, le cinéaste italien, Mario Monicelli s’est suicidé le 29 novembre en sautant par la fenêtre de sa chambre à l’hôpital San Giovanni à Rome où il était soigné pour un cancer en phase terminale. Il avait 95 ans.”

(Le Monde 3 décembre 2010)

2013 - Défenestration à l’hôpital. Un homme de 42 ans s’est défenestré jeudi 11 avril peu avant 21 heures du premier étage d’un bâtiment de l’hôpital Pasteur à Colmar. Grièvement blessé, l’homme est décédé hier matin. Le quadragénaire, gravement malade aurait mis fin à ses jours.

(L’Alsace 13 avril 2013)

Mourir à la maison

Hospitalisation à Domicile

sous la loi Léonetti

***“Le médecin doit guérir parfois,
soulager souvent,
écouter toujours.”***

Ambroise Paré
(chirurgien -1510-1590)

“Protocole oblige”

Témoignage

En septembre, Monsieur B. est brutalement atteint d'une douleur à la nuque qui se révèle être un cancer. Celui-ci va évoluer rapidement et se généraliser dans les mois qui suivent avec séjours en hôpital, traitements de chimiothérapie, parfois accompagnés de petites rémissions.

Au mois de juin suivant, la mort paraît inéluctable et le couple décide d'une hospitalisation à domicile en soins palliatifs. Madame B. est infirmière libérale. Elle a une grande expérience de la profession et connaît les conditions psychologiques d'une telle situation. Elle décide avec sagesse de rester dans son rôle d'épouse pour accompagner son mari et surtout ne pas interférer dans la situation médicale et hospitalière où il se trouve à domicile.

Dans un jardin, la maison de plain-pied se prête parfaitement pour une mise en place de soins HAD permettant une fin de vie sereine et apaisée dans un cadre familial et familier. L'installation est parfaitement réalisée, l'équipe infirmière très attentive.

En juillet, Monsieur B. est en phase terminale : le cerveau atteint, la paralysie gagne progressivement tout le corps avec des douleurs importantes. Conscients, lui et son épouse savent que la fin est proche et ils sont préparés. Ils souhaitent en maîtriser l'instant, ils se sont renseignés sur la loi belge et les conditions d'euthanasie qu'elle autorise et ils l'ont clairement exprimé.

Mais le docteur K., médecin de l'HAD, diplômé Universitaire d'Etude supérieure en la matière (!), dit parfaitement connaître la loi Léonetti et ne veut ni entendre ni respecter la volonté du patient en fin de vie, “*protocole oblige*” dit-il.

Pour quelle raison le docteur K est-il resté totalement sourd à la demande d'une aide à bien mourir ¹ du patient souffrant se sachant, tout comme son épouse, en fin de vie ?

La réponse se trouve probablement dans les questions que le médecin se posait et dont il avait entretenu la CRUQPC : “***Jusqu'où aller dans le respect de la volonté d'un patient sans mettre sa vie en danger ?***” ou encore “***Faut-il médicaliser la fin de vie ?***” faisant ce genre de déclaration : “*Je le soigne. C'est moi qui décide ! C'est la loi. S'il ne pense pas comme moi, s'il veut choisir son “mourir”, qu'il se suicide, se pend, se jette par la fenêtre ou dans le canal. C'est son droit. Ce n'est pas de ma responsabilité de l'aider à mourir.*”

A vrai dire, le docteur K. donne le sentiment d'être pris au dépourvu devant la fin de vie de Monsieur B., incapable de gérer une situation humaine voire d'écouter tout simplement. Mal à l'aise avec une législation imparfaite derrière laquelle il se retranche aveuglément, se sentant menacé des soupçons qui l'accablent dans le cas où il ferait un geste pour accélérer le processus d'une fin de vie inéluctable, sourd à la demande d'accompagnement actif du patient et de son épouse, le docteur K. veut rester maître de la situation, “*protocole oblige*”. Dans de telles conditions, “*ne pas respecter la volonté du patient pour ne pas mettre sa vie en danger*” avec le pouvoir de le maintenir, moribond, en survie et en souffrance physique et morale contre sa volonté relève de l'absurde.

¹ La loi Léonetti précise : “Article 2 : Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie, il doit en informer le malade,... et sa famille”. N'était-ce pas ce que demandaient le patient et son épouse justement pour “sauvegarder la dignité et assurer la qualité de fin de vie du mourant” ? (article 4)

Afin de rester en règle avec la loi, le docteur K. a pris une position défensive en se réfugiant derrière le “protocole” de soins, négligeant toute considération humaniste de la situation. Ne voulant prendre aucun risque, il est resté “sourd à la souffrance psychique” du malade en fin de vie dont la demande était de “ne pas être soumis, dans cette période d’extrême vulnérabilité à une médecine sans âme”.

Mais **“privilégier des sédations légères, dans l’intérêt du soignant qui ne veut pas se faire accuser d’euthanasie peut être d’une grande cruauté pour la personne malade”²**. Dans le cadre de sa mission, suivant le texte de la loi, la position du docteur K, soignant médical, est juridiquement correcte. Se considérant comme le maître de la situation, il n’a pas évité **“le danger d’une instrumentalisation de la personne malade”³** ... sans se poser **“la question de la qualité et du sens de ce temps vécu dans des conditions qui peuvent être considérées comme insupportables”**, physiquement et psychologiquement pour le patient comme pour son épouse.

Au point que le patient fermait les yeux lorsque le docteur K entrait dans sa chambre, dit son épouse laquelle, parfaitement consciente de la situation et dans un esprit de coopération, s’était bien gardée de s’interposer directement dans le rapport médecin-patient autrement qu’en personne de confiance.

L’affaire s’est mal terminée. Le patient est effectivement mort dans de mauvaises conditions physiques et morales. La rupture complète a été consommée entre la veuve du patient et le docteur.

“Protocole oblige”

Lors d’une rencontre avec la directrice de l’HAD et du représentant des usagers et à la demande de ce dernier, Madame B. très sereine et sans vindicte constate en professionnelle l’énorme problème actuel posé au corps médical par **une loi imparfaite**, qui met les médecins **“dans l’incapacité fréquente à répondre aux attentes des personnes en fin de vie, décidant à la place du malade de ce qui est le mieux pour lui (le médecin), posture ressentie comme insupportable ...”⁽¹⁶⁾**.

Le cas emblématique des conditions de fin de vie de Monsieur B. montre la **totale inadéquation et imperfection de la loi Léonetti**. Laissée à la libre interprétation et application du soignant, cette loi est plus faite pour protéger le médecin, traitant, hospitalier ou des soins palliatifs que pour aider le malade en fin de vie.

“Une médecine plus fondée sur la technique que sur la relation éprouve des difficultés à reconnaître ses propres limites. Le risque étant que le malade ne soit plus considéré comme une fin en soi. (28)”⁴

Avec ce stupéfiant constat : **“Dans le domaine de la fin de vie, les personnes, même si cela n’est pas exprimé, doivent se conformer à ce qu’offrent les institutions”⁽²⁴⁾**

² rapport Sicard page 45

³ Préambule du rapport Sicard page 10

⁴ extrait du rapport Sicard , le numéro des pages est entre parenthèse.

Vieillir et mourir
sous la loi Léonetti

Vieillir, mais comment ?

Vieillir ! Sauf à mourir jeune, personne n'y échappe !

A l'heure actuelle, et dans l'ensemble, la population vieillit plutôt bien, chacun à sa manière, ... jusqu'à un certain point seulement.

A vrai dire, on ne sait pas très bien quand le vieillissement commence. La publicité présente des seniors de la soixantaine en pleine forme. Vers quatre vingt ans, cela baisse déjà. Les personnes physiquement et mentalement autonomes se comptent après quatre vingt dix ans. Mais promettre de pouvoir vivre centenaire est un fantasme qui n'a rien de particulièrement réjouissant.

Aussi, une des grandes préoccupations de l'homme est celle de son vieillissement physique et intellectuel, de sa perte d'autonomie et de la dépendance, de sa perte même de conscience d'exister au cours de certaines maladies. Car le vieillissement a ses limites naturelles. Il s'accompagne toujours de troubles, pour ne pas dire de pathologies liées à l'âge.

La vieillesse peut alors devenir un "naufrage" comme le disait Charles De Gaulle d'autant que "les Européens vivent plus longtemps, mais malades" écrit *le Monde* du 18 avril 2013.

Et là, commencent les vrais problèmes pour la personne et surtout pour les familles :

- problèmes de soins à domicile et non seulement médicaux, avec leur organisation compliquée et leurs frais (voir le film "Amour" de Hanecke avec E. Riva et J-L Trintignant)
- problèmes de placement en maison de retraite lorsque la personne âgée ne peut plus assumer l'essentiel vital de son quotidien et son autonomie, "*Un luxe pour les Français*" titre *la Croix*, luxe que, dans la majorité des cas, le montant des retraites ne couvre pas.
- problèmes de placement en EHPAD, véritables "*lieux d'enfermement*" (comme il est écrit dans le rapport du 25 février 2013 de Jean-Marie Delarue), lorsque la personne commence "à perdre la tête" et doit être intégralement prise en charge pour tous les gestes de la vie. On compte près de 900.000 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de démence sénile en France !
- problèmes financiers pour tous, pour les familles et pour la société, ce dont personne n'ose jamais parler franchement, "*Un défi financier*" écrit *Le Monde* car les dépenses sont "*en forte hausse*" et comment payer "*l'énorme gisement d'emplois*" que crée le vieillissement.

Difficile d'en parler, mais il faut en parler.

Là aussi, l'acharnement thérapeutique pour maintenir des corps grabataires dans une humiliante dégradation peut se poser. Est-il raisonnable de maintenir en survie sans avenir et souvent contre le désir exprimé des intéressés, ceux qui ne peuvent plus se projeter dans le temps, ceux qui savent que le moment est venu de quitter cette vie en conscience le plus dignement possible pour laisser à ses enfants un souvenir apaisé et serein ?

Quand on a une vie bien remplie, que ses affaires sont réglées, pourquoi refuser d'écouter les appels pathétiques de ceux qui ne veulent prolonger une vie terrestre devenue absurde ?

Le suicide brutal des personnes âgées est l'un des plus fréquent !

Alors faut-il encore se taire ?

La grande dépendance

dans le quotidien

Les “Dernières Nouvelles d’Alsace”

22 septembre 2009, en gros titre cette information

“Alzheimer : un site pilote à Mulhouse”

“La première MAIA, maison pour l’autonomie et l’intégration des malades Alzheimer a été inaugurée par Nora Berra, secrétaire d’Etat chargée des Aînés qui a ensuite visité l’établissement spécialisé de Lutterbach. On lui a présenté des pensionnaires faisant de la peinture ou ayant des activités manuelles enfantines. “

Un lecteur qui a participé à cette manifestation écrit à la députée de Mulhouse présente à l’inauguration.

Madame la Députée

Merci de rester à mon écoute comme vous me l’aviez laissé entendre.

Veillez trouver ci-jointe, un article des “Dernières Nouvelles d’Alsace” concernant le récent passage à Mulhouse de la secrétaire d’Etat Nora Berra. La photographie montre sa visite dans l’établissement spécialisé de Lutterbach. Tout le monde admire une patiente s’appliquant à réaliser une aquarelle...

Si je me permets d’enchaîner en vous parlant de mon épouse, c’est parce qu’elle est soignée dans le même établissement depuis bientôt dix ans.

La maladie d’Alzheimer a été diagnostiquée il y a 33 ans déjà. Au début, elle s’appliquait également à faire de belles peintures. A présente, elle est grabataire. Elle ne peut plus marcher, ni parler, ne reconnaît plus personne...

Pourquoi ne pas avoir montrer le revers de la médaille à Madame Nora Berra ?

Il ne faut pas cacher la réalité.

Depuis dix ans, je vais chaque jour auprès de mon épouse malade. Cela représente des milliers de visites qui à chaque fois donnent à réfléchir.

A chaque fois, on se demande :

“Pourquoi sommes nous obligés de mourir dans une pareille indignité ?”

Je ne voudrais pas finir ma vie comme cela. et je ne veux pas rater mon départ. Je souhaite que la loi bio-éthique soit modifiée pour me permettre de partir dans la dignité !

Si ceux qui votent la loi devaient endurer quelques jours seulement pareille décrépitude, ils se passeraient de toutes réflexions pour accorder enfin aux hommes autant de pitié qu’aux animaux.

L’euthanasie est le droit ultime de l’être humain.

Charles E., 88 ans

Suicide ou auto-délivrance ?

“La lassitude est la fin des actes d’une vie machinale, mais elle inaugure en même temps le mouvement de la conscience. Elle l’éveille et elle provoque la suite. La suite, c’est le retour inconscient dans la chaîne, ou c’est l’éveil définitif. Au bout de l’éveil, vient avec le temps, la conséquence : suicide ou rétablissement. “

(Albert Camus - *Le mythe de Sisyphe*)

Témoignages

“La vieille dame qui voulait mourir”

“Son mari est mort d’un cancer. Elle ne voulait pas vieillir seule, refusait sa déchéance. ...

Elle dit se sentir “*sereine*”, ses dispositions testamentaires sont réglées, elle s’occupe de ses obsèques, prend contact avec les pompes funèbres, choisit les faire-part d’annonce. Quelques jours avant sa mort, elle paraissait plus vivante que jamais.

A 82 ans, Marguerite M. s’est éteinte en Suisse avec l’aide de l’association Dignitas, doucement, exactement comme elle le souhaitait”

(Cécile Prieur - *Le Monde* 12 février 2008)

Simone

Très sociable, Simone n’était pas isolée, loin de là. Ses dernières années étaient remplies de musique, de lecture, de réunions, de parties de bridge, de visites à ses amies vieillissantes. Et c’est ce vieillissement qui l’angoissait. Elle si distinguée et sensible revenait bouleversée des maisons de retraite pour “personnes âgées” où elle voyait des connaissances ou des amies qui avaient perdu la tête. Elle aimait la vie mais refusait d’en arriver là d’autant qu’avec peu de moyens matériels, elle ne voulait pas rester à la charge de son fils unique et célibataire avec qui elle avait peu de relation.

Depuis longtemps déjà, Simone avait annoncé à son entourage qu’elle ne voulait pas dépasser l’âge de quatre-vingts ans. Mais le cap fut dépassé. Alors, l’année de ses quatre-vingt-trois ans, Simone a décidé de partir.

Le 1^{er} novembre, elle m’annonça avec sérénité : “Ce sera pour dimanche prochain”.

A la fin de la semaine, elle n’osait plus sortir de peur, disait-elle, qu’un banal accident dans la rue bouleverse son projet et la prive de son départ.

Dimanche 8 novembre, dernier coup de fil de Simone pour me dire au revoir et me remercier de l’avoir accompagnée jusqu’au bout pendant six mois, comme son grand frère aimé et confident l’aurait fait s’il n’était mort depuis longtemps. Je n’avais pas les mots pour lui souhaiter bon voyage, juste ceux pour l’assurer de mes pensées d’affection et de courage....

Lundi soir, 21 heures, sur mon répondeur, un message du pasteur : “*Je voulais vous dire que Madame S. est décédée. J’ai appris la nouvelle par son fils informé dans la matinée par la police. Dieu soit loué ! Tout s’est passé au mieux, comme elle l’avait planifié, comme elle l’avait espéré. Ses craintes se sont avérées vaines.*”

Ses craintes ! Simone avait très peur de rater son départ et de se retrouver prisonnière dans une de ces maisons où elle visitait ses amies qui n’étaient en conscience plus sur terre, mais qui traînaient un corps en survie médicale, dans l’indigence physique la plus totale.

Mireille Jospin

et “La dernière leçon”

Le 25 janvier 2002, au cours d'un colloque sur la fin de vie à l'Assemblée Nationale, Mireille Jospin déclarait à la tribune :

“Il faut lutter pour que ce passage inéluctable soit le moins violent possible. La France⁵ me fait un peu honte, car elle qui autrefois était à l'avant-garde pour toutes les idées nouvelles, se trouve maintenant à la traîne derrière la Belgique et la Hollande.... Il faut absolument sortir de cette situation et réussir à être de nouveau, comme autrefois, porteurs d'idées nouvelles. A défaut, ne pas être en retard”.

Le 2 décembre, sa famille annonçait : *“Elle a décidé dans la sérénité de quitter la vie”.*

Mireille Jospin avait décidé du jour et de l'heure de son départ. Dans son ouvrage *“La dernière leçon”* et de façon touchante, Noëlle Chatelet, écrit à propos de sa mère :

“Droit de les fermer, les yeux, de ton propre gré, comme on décide d'aller dormir parce qu'il est l'heure, tout simplement, et le devoir de vie accompli... Droit de mourir ? Droit de mourir dans la dignité parce que tu t'es bien battue contre le temps, contre toi-même, jusqu'aux limites de ton propre pouvoir”.

Claire Quilliot

“On m'a volé ma mort”

Lorsqu'en janvier 2002, j'ai rencontré Claire Quilliot, je savais qu'avec son mari Roger⁶ malade, ils avaient décidé de quitter cette terre ensemble, la main dans la main, le 16 juillet 1998. Une intervention imprévue l'avait “sauvée” in extremis, elle seule, mais du même coup l'avait séparée de son époux.

Comme je lui disais combien j'aurais regretté de ne pas pouvoir faire sa connaissance ce jour, Claire Quilliot me fit cette réflexion : *“Oui, peut-être, mais on m'a volé ma mort”.*

Que répondre ?

En 2002, le 7 décembre, Claire Quilliot renouvelait sa tentative de départ, une nouvelle fois avortée de façon inopinée. Une nouvelle fois, *“on lui a volé sa mort”.*

Le 12 août 2005, son corps a été repêché dans le lac de Tyx, dans le Puy-de-Dôme. Sur le rivage, sa voiture, ses affaires, ses papiers déchirés, quelques emballages de somnifères. Des cailloux dans les poches pour être sûre de ne pas surnager, Claire Quilliot s'est avancée dans l'eau, totalement libre, avec sa conception personnelle et philosophique de la mort dans la dignité, de cette mort qu'on lui avait par deux fois “volée”.

Mais Claire Quilliot n'est pas partie en vain. J'ai compris son message.

Quand on a beaucoup d'amour et que l'on veut tout partager, dans la vie, dans la mort, de quel droit la société impose-t-elle une survie dans la solitude, le chagrin et le désespoir ?

⁵ dont son fils Lionel était à l'époque Premier ministre et dont “elle constatait la frilosité politique, malgré une majorité assurée, se refusant à faire voter la dépenalisation conditionnelle de l'interruption volontaire de vie, l'euthanasie, et ce à l'exemple des grandes démocraties européennes.” (Henri Caillavet - Hommage à Mireille Jospin après son décès dans la revue de l'Association ADMD de février 2003).

⁶ Sénateur et maire de Clermont-Ferrand,

Que répondre à Béatrice ?

Née en 1955, Béatrice est atteinte d'une maladie rare, d'origine génétique, incurable, la maladie de Friedreich. Cette maladie évolutive, l'a conduite à une invalidité totale vers la quarantaine et après cinquante ans à une dépendance pour les moindres gestes de la vie courante.

Les premières atteintes sont apparues vers dix sept ans; elle a pu passer son baccalauréat et souhaitait faire de l'enseignement. Mais à vingt cinq ans elle était déjà en fauteuil roulant et avait décidé avec courage de construire sa vie en occupant un poste de bibliothécaire municipale. Malheureusement la maladie évoluant, son élocution ne lui a plus permis d'être en contact avec les lecteurs, puis la paralysie l'a progressivement gagnée. Vers la quarantaine, en invalidité totale, elle a été obligée d'arrêter toute activité. Vivant à proximité de ses parents, très aidée par eux, elle a pu mener une vie relativement indépendante jusqu'à la cinquantaine. Mais la maladie progressant, ses parents vieillissant, elle s'est installée à Mulhouse dans un immeuble de la ville intégralement médicalisé où elle vit indépendante, mais secondée pour les moindres gestes de sa vie.

Elle a adhéré à l'ADMD en 2008 et fait sa déclaration anticipée de volonté. Bien que se déplaçant avec beaucoup de difficultés en fauteuil roulant, elle venait régulièrement aux réunions de l'Association. Ayant remarqué son absence depuis un certain temps, je reçois un jour cette lettre :

“Après un long silence et absence à plusieurs réunions, je me permets de reprendre contact avec vous. J'espère que vous comprendrez que le découragement dû aux difficultés accumulées et au manque de perspective d'avenir a sérieusement ralenti mon activité.

A la suite de longues réflexions, j'aimerais vous poser la question suivante.

Est-il possible par l'intermédiaire de l'ADMD d'entrer en contact avec un médecin prêt à m'aider à mourir de façon digne lorsque je le demanderai ?

Pas par caprice mais parce c'est la seule façon d'en finir convenablement.

Cette question vous paraîtra posée crûment, mais je ne sais pas comment m'exprimer autrement. Il me semble aussi impossible de la poser ainsi de but en blanc lors d'une réunion.

Je ne sais pas s'il vous est possible de répondre et je vous prie d'excuser l'éventuel embarras que je vous cause. Tout simplement, il fallait que je vous pose cette question.

En vous remerciant de votre attention, je vous prie, Monsieur, d'agréer mes sincères salutations.

La lettre a été transmise au Professeur Sicard qui écrit

“A propos de la lettre de cette dame, je comprends tout à fait sa détresse, mais je ne connais pas de médecin qui puisse faire cette ordonnance. Il s'agit d'une situation habituelle qui mériterait une attention particulière, mais aussi l'attention d'une société vis à vis de la détresse de cette femme. Ces questions lancinantes sont au coeur de notre réflexion.

Je n'ai malheureusement aucune façon de vous conseiller.

Avec mes meilleurs sentiments.”

La semaine suivante, j'ai rencontré Béatrice chez elle pour lui porter la réponse du professeur Sicard et discuter de sa situation.

Dans un petit logement remarquablement installé pour accueillir les personnes dans son état, avec la présence permanente de soignants dans un immeuble intégralement conçu dans ce but, j'ai découvert Béatrice, femme intelligente et lucide qui me raconte sa vie, le vieillissement de ses parents, de sa mère Alzheimer devant être internée dans les prochains jours, de son père (83 ans) épuisé par les soins donnés à son épouse, d'une forme de coupure avec sa famille dont les trois frères et soeurs ont tous leurs propres soucis familiaux, d'un isolement progressif dû à son état, d'un personnel soignant pas toujours à la hauteur, de ses moyens financiers limités dans un contexte où la personne handicapée est dans l'impossibilité de se défendre.

Sa vraie question : comment trouver une issue à cette vie sans perspective et sans possibilité de se projeter dans un avenir, comment mettre un terme digne à une vie courageusement affrontée jusque là mais qui trouve ses limites dans un état physique qui s'aggrave ?

La maladie de Béatrice est évolutive et incurable mais non au stade terminal; le coeur est bon et tous les organes fonctionnent normalement. Bien que ses seuls gestes sont de pouvoir commander avec ses doigts les touches de son fauteuil roulant, Béatrice, totalement dépendante des soignants pour tout autres besoins ou activités ne souffre pas physiquement sinon moralement et psychologiquement. Existe-t-il pour elle une solution avant d'atteindre l'état grabataire ?

En 2008, Francis Rigoni, dans le même état et adhérent de l'ADMD était finalement parti, accompagné de son épouse en Suisse chez Dignitas où tout s'était remarquablement passé. Outre un déplacement compliqué, son coût est de six mille Euros : "C'est cher, me dit Béatrice, mais peut-être on peut obtenir un crédit pour régler", ajoute-t-elle non sans humour et dans un éclat de rire.

L'assistance au suicide dans le rapport Sicard

"Pour certaines personnes atteintes d'une maladie évolutive et incurable au stade terminal, la perspective d'être obligé de vivre, jusqu'au terme ultime, leur fin de vie dans un environnement médicalisé, où la perte d'autonomie, la douleur et la souffrance ne peuvent être soulagés que par des soins palliatifs, peut apparaître insupportable. D'où leur souhait d'interrompre leur existence avant son terme. Leur demande est celle d'une assistance au suicide, sous la forme de médicaments prescrits par un médecin. "

Oui, quel médecin aidera Béatrice à interrompre une vie végétative dont elle ne veut plus, comment l'aider à franchir dignement cette dernière étape de sa vie ?

Devant sa détermination et son courage, je suis prêt, avec ses amis peut-être, à l'accompagner et à l'aider pour son grand départ. Mais quel médecin fera la prescription permettant une fin digne, souhaitée et en pleine conscience de soi comme en Suisse ?

Alors ...

que répondre à Béatrice ?

Pour conclure,

Mesdames

et

Messieurs les Députés

***Proposition 21 du programme du candidat
à la présidence de la République François Hollande***

***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.***

Mesdames et Messieurs les Députés

La vie nous est imposée à notre naissance, et nous ne pouvons prévoir ni la maladie, ni l'accident. Cependant nous savons que nous allons vieillir et

mourir un jour.

Depuis un siècle, la médecine a fait d'importants progrès pour guérir, réparer des blessures, entretenir la santé afin que chacun puisse vivre plus longtemps avec le maximum de bien-être. Mais le jour où il nous faudra franchir la limite de cette vie, chacun de nous sera

seul.

La société nous a protégés. Au cours de son histoire, la France nous a aussi souvent demandé d'exposer voire de donner nos vies dignement pour la défendre.

Pourquoi aujourd'hui la France refuserait-elle le droit ultime de quitter dignement cette vie à ceux gravement malades ou blessés ou encore atteints par l'âge qui en font expressément la demande ?

Pourquoi ne pas leur permettre de quitter cette vie en leur accordant les moyens d'accomplir eux-mêmes et en toute sérénité le geste pour franchir le seuil d'une vie finie ou d'aider celui qui ne serait plus en état physique de le faire par ses propres moyens ?

Suicide assisté ou euthanasie, n'est-ce pas à l'individu et à lui seul de décider en pleine conscience pour lui-même du moment où malade, blessé ou trop âgé, il sent que l'heure est arrivée de faire ses adieux à la vie ?

Quand une vie est à son terme, il ne faut pas avoir peur de la mort mais accompagner et aider celui qui veut mourir dignement à sa demande instante.

Et pour se prémunir de toute improvisation ou acharnement, **il faut légiférer** pour

- **constituer et réunir d'urgence une commission d'éthique dans chaque département pour examiner et donner un avis sur toutes demandes d'euthanasie ou de suicide assisté,**
- **accorder à la "déclaration anticipée de volonté" une priorité absolue sur l'avis du médecin,**
- **que la parole de la "personne de confiance" systématiquement consultée prévale sur tout autre avis y compris médical,**

car

"la question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins"

Professeur Didier Sicard

Euthanasie, ne jouons pas sur les mots

Euthanasie : étymologiquement, à l'origine, cela veut dire "mort douce" ou "bonne mort".

Qui ne souhaite pour soi ou pour autrui une "bonne mort" ?

Pourquoi alors aujourd'hui dans la bouche de la majorité des médecins, euthanasie semble vouloir dire "donner la mort" dans le sens de "meurtre avec préméditation" ? C'est ridicule. Il n'a jamais été demandé aux médecins de "tuer" comme certains osent le dire et le répètent sans réfléchir à longueur de conversation, mais d'aider la personne à l'auto délivrance comme en Suisse, au "*suicide assisté*" pour être plus précis.

D'où vient donc ce malentendu absurde, cette volonté aussi de détourner le sens des mots ?

Nous l'avons vu, la médecine a fait depuis la guerre des progrès importants, mais elle a aussi pris un pouvoir exorbitant sur le malade devenu un client, un cas, un usager, avec en arrière fond une industrie pharmaceutique puissante, le tout formant une énorme machine commerciale et financière. Avec pour résultat une meilleure santé sans doute, une moyenne d'âge qui a beaucoup augmenté, mais aussi des pathologies nouvelles, une médication excessive, une responsabilité diluée tant de la part des malades que des soignants.

La personne en meilleure forme, mais vieillissant de plus en plus et souvent mal, ne se prend plus en charge. Sous l'influence d'une société qui l'incite sans cesse à "consommer" toujours plus de "médecine", elle renonce à se "connaître elle-même", à estimer ses capacités et ses propres besoins, elle s'abandonne à un système qui contrôle tout et s'emballe ...

En bon technicien, le médecin s'est saisi d'un domaine nouveau, celui de la fin de vie et de la grande vieillesse. De nouvelles spécialités sont nées, la gériatrie et les soins palliatifs. Mais la philosophie de la mort et du mourir ne semble pas programmée dans son enseignement. Celle-ci lui échappe. La noblesse d'une décision personnelle à partir dignement lui paraît comme la négation de ses capacités, comme la non-reconnaissance d'un savoir qu'il n'a pas acquis. Se réfugiant avec agressivité derrière le prétexte d'un engagement qu'il aurait pris sous le nom de serment d'Hippocrate, dans les mots et dans les faits, sa réaction apparaît inadaptée et blessante pour le patient en souffrance.

"Eteindre soi-même la lumière"

Notre corps est notre bien propre. Il est de notre responsabilité et de notre devoir social de l'entretenir avec l'aide de la médecine, hors de tout excès ou tutelle. Mais avec le droit reconnu pour chacun d'avoir le libre choix de décider du moment "d'éteindre soi-même la lumière"⁷ aidé par la science médicale pour bien mourir dans la dignité.

C'est la définition même de "l'euthanasie".

⁷ comme le disait si joliment Jean-Luc Mélenchon le 24 mars 2012 lors d'un discours.

“Faut-il légiférer ?”

C'est la question que posait le professeur Sicard, chargé de mission par le Président de la République lors le premier colloque organisé à Strasbourg le 22 septembre 2012.

Avant l'ouverture des débats, il disait souhaiter *“aller au devant du citoyen pour que l'on n'entende pas que les “sachants”, mais l'expression des Français, ne plus mettre la mort hors de la cité, mais l'intégrer dans la vie.”*

Il parlait de la *“liberté de mettre fin à leurs jours que demandent certains citoyens. Mais comment y répondre ?”*

“Comment l'inscrire dans une loi ?”

concluait-il à la clôture du colloque de Strasbourg.

En France, si le débat sur la question de fin de vie est biaisé, cela vient, semble-t-il, du fait que les droits de la personne en fin de vie (vieillesse, maladie, accident) et qui souhaite en finir s'inscrivent dans le code de Santé publique ce qui implique la décision du seul médecin et engage sa responsabilité et non comme en Belgique ou en Suisse dans le code pénal où le citoyen est le premier responsable de sa décision et de sa détermination.

“Comment en finir avec l'hypocrisie ? Comment confronter les principes éthiques à la vie vécue au quotidien ?

C'est dans cette situation que le concept “d'exception d'euthanasie” pourrait prendre alors tout son sens”

déclarait le professeur Didier Sicard, à l'époque président du Comité consultatif national d'éthique au journal *Le Monde* (28-29 septembre 2003), lors de l'affaire Humbert car

“La question de fin de vie n'appartient pas aux médecins”

précise-t-il quelques années plus tard au même quotidien (19 juillet 2012)

C'est bien là le fond du problème de l'euthanasie :

exception médicale ou droit philosophique individuel et universel ?

Dans une situation bien définie, l'euthanasie, la “bonne mort” choisie doit être reconnue comme un droit personnel, philosophique et citoyen. Ce droit doit être inscrit dans une loi du **code pénal** et non du code de santé public. Il doit laisser à chacun la possibilité de pouvoir finir sa vie selon son choix, à l'heure de son choix avec une aide biologique reconnue (médicale ou vétérinaire si nécessaire) évitant ainsi toute forme brutale de suicide ou de survie indigne par maladie ou par vieillesse imposée dans un système médicalisé à l'excès.

Mon témoignage et mon engagement

Je ne suis pas médecin, mais mon père l'était et je ne compte pas moins de dix médecins et quatre pharmaciens dans mon entourage familial proche. Depuis mon enfance je connais la vie du médecin, le milieu médical, celui d'avant la guerre sans horaire mais tellement humain, celui d'aujourd'hui technique et sans âme. J'ai été confronté très jeune à la guerre, à la mort de mon père, puis à celle d'autres membres de ma famille.

En 1995, ma mère, la femme qui m'a donné la vie, m'a aussi appris comment il faut quitter la vie, par la grande Porte. Sur son lit d'hôpital où atteinte d'un cancer elle aurait pu traîner des semaines voire des mois dans la dégradation de ses fonctions, ma mère a demandé, se sentant prête, qu'on l'aide à partir dignement, à l'heure de son choix.

Et sa demande fut entendue. Et son départ fut digne et serein. Par la grande Porte de la Vie. Ce fut son dernier message et je l'ai bien compris. En toute sérénité.

Alors j'ai adhéré à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), et je m'y suis réellement engagé avec responsabilité, dans un esprit de liberté et de respect de tous et de toutes les opinions. J'y ai rencontré et approché beaucoup de monde.

Délégué de mon association dans mon département, élu national en 2007, j'ai siégé au Conseil d'Administration à Paris où j'ai remplacé Henri Caillavet après son départ. J'ai rencontré ou simplement croisé de grandes personnalités comme Claire Quilliot, Henri Caillavet, les docteurs Chaussoy et Sobel d'Exit-Suisse, le professeur Sicard et bien d'autres.

Bénévole, je suis représentant des usagers dans deux services, un hôpital où je siège également au Comité d'éthique, une unité départementale d'Hospitalisation à domicile, expérience très enrichissante qui m'a permis de prendre conscience des problèmes actuels qui y sont posés.

J'ai moralement accompagné Simone qui avait décidé de quitter cette vie, Anne-Caroline que j'ai accompagnée et aurais aidée jusqu'au bout si le système médical n'avait entravé ses vœux, Béatrice qui me pose la question de son "mourir". Je suis régulièrement consulté par ceux qui veulent connaître la loi et la possibilité de quitter dignement une vie qui a perdu tout sens pour eux.

J'ai beaucoup écouté, réfléchi, écrit.

Aujourd'hui, je puis affirmer que ceux, peu nombreux, qui demandent à être aidés pour finir dignement leur vie avant de sombrer dans la déchéance physique ou intellectuelle le font en toute conscience, en toute réflexion et en toute sérénité.

Ils méritent d'être aidés et d'avoir les moyens de partir dignement comme je le souhaite pour moi-même si je me trouve un jour en telle situation.

Le droit au respect réciproque du choix de la conscience

Il faut que la France qui reconnaît aujourd'hui le droit à *l'objection de conscience* pour ses soldats accepte de reconnaître *pour chaque individu le droit de quitter cette vie dignement suivant le choix de sa conscience avec une aide médicale nécessaire et respectueuse de la clause de conscience du médecin.*

ANNEXE

En Suisse

Art 115 de la loi suisse. “Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour cinq ans au plus ou de l’emprisonnement “

“Il ne faut pas craindre de parler de la fin de vie et de la mort avec un patient qui le souhaite. La mort est un événement qui mérite d’être préparée et qui peut être abordée dans un climat de sérénité.”

Le tribunal fédéral confirme que chaque être humain “capable de discernement” -même atteint de troubles psychiques- a le droit garanti par la constitution et la Convention européenne des droits de l’homme (CDEH) de décider de la manière et du moment de sa propre mort. Ce droit de décision appartient au droit à l’autodétermination au sens de l’art. 8 ch 1 CEDH et ceci aussi longtemps que la personne concernée est en situation de faire librement son choix et d’agir conformément à sa volonté.

Conditions pour l’assistance au suicide

- discernement : “toute personne qui n’est pas dépourvue de la faculté d’agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n’est pas privée des suites de maladie mentale de faiblesse d’esprit, d’ivresse ou d’autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la loi
- demande sérieuse et répétitive
- Maladie incurable
- souffrances physiques :
 - perte de force - fatigue
 - détresse respiratoire - toux
 - nausée - vomissements
 - soif - faim
 - incontinence urinaire, cystite
 - incontinence fécale - constipation
 - escarre de décubitus
 - prurit
 - douleur
- ou psychiques intolérables :
 - Souffrances physiques
 - Accentuation de la dépendance
 - dégradation de l’image de soi
 - perte d’identité
 - déshonneur, humiliation, indignité
 - anxiété face à l’agonie
 - anxiété face à l’activisme médical
 - solitude, chagrin
- pronostic fatal ou invalidité importante :
 - impossibilité permanente d’accomplir, sans aide, au moins deux actes ordinaires de la vie
 - se vêtir et se dévêtir
 - se lever, s’asseoir et se coucher
 - manger
 - faire sa toilette
 - aller aux toilettes
 - se déplacer
 - surdit , cécit  ou surdit  avec grave handicap de la vue

Limites : - D’une part, l’assistance au suicide ne fait pas partie de l’activité médicale, le médecin étant tenu d’utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager ou accompagner son patient.

- D’autre part, il doit tenir compte de la volonté du patient, ce qui peut signifier que la décision morale et personnelle du médecin d’apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée.

Correspondance entre les constats du rapport Sicard et nos propres observations

Chargé de mission par le Président de la République, le professeur Sicard lui a remis ses conclusions le 18 décembre 2012. Que peut-on en retenir de son constat ?

Ce qui est partagé par toutes et tous durant les débats publics :

(pages 86 et 87 du rapport - *En italique nos observations complémentaires*)

- ☒ La plainte quasi obsessionnelle et constante de l'insuffisance de l'écoute des médecins à ce moment de la fin de vie, *même* en unités de soins palliatifs, où certains expriment le reproche que la demande d'euthanasie peut en venir à être inentendable *et sans discussion*.
- ☒ Un *système* médical *souvent sans humanité* où il est difficile de parler de la fin de sa vie.
- ☒ L'ignorance générale de la loi Leonetti par les citoyens et les soignants et plus encore *la mauvaise volonté du corps médical* dans son application générale ou partielle.
- ☒ La hantise d'un basculement dans des situations de fin de vie insupportables.
- ☒ Le souhait de ne pas souffrir ou de ne pas être abandonné.
- ☒ L'angoisse croissante de la mise en avant de critères économiques pour la prise de décision médicale.
- ☒ Les soins palliatifs, perçus comme une réponse adaptée, mais mal connue et suscitant des doutes sur leur mise en œuvre concrète et sur leur capacité à soulager les souffrances.
- ☒ Les soins palliatifs vus comme un hébergement de la fin de vie, donc angoissants pour des malades ignorant leur condition réelle et synonymes, du fait d'une dichotomie entre soins curatifs et palliatifs, de rupture de tout espoir.
- ☒ L'inquiétude du malade d'être dépossédé de son corps et de ses capacités de choix à ce moment, avec la revendication d'être considéré encore comme un être « pensant ».
- ☒ L'inégalité d'accès à l'information médicale, aux conditions du bien-mourir, dépendant plus de l'attitude des médecins que du choix des citoyens.
- ☒ Le sentiment réitéré que les médecins sont mal formés à cette communication.
- ☒ La faiblesse des structures d'accompagnement.
- ☒ L'inégalité entre les maisons de retraite dans leur coût de prise en charge, voire la mal-traitance.
- ☒ L'extrême inégalité sociale qui s'exprime à ce moment-là.

- ☒ Le non-respect de la collégialité telle qu'elle est prévue par la loi.
- ☒ L'inquiétude d'une euthanasie clandestine sans demande.
- ☒ la difficulté à exprimer des choix personnels pour sa fin de vie.
- ☒ le refus de considérer que la médecine et la société décident pour soi que la vie vaut ou non la peine d'être vécue.
- ☒ l'accès au produit létal sur prescription médical (*comme en Suisse*)
- ☒ la liberté de choisir sa façon de mourir.
- ☒ l'opposabilité stricte des directives anticipées.
- ☒ *la priorité de l'avis de la personne de confiance sur l'avis médical*
- ☒ le fait de ne pas être soumis à la sédation profonde inscrite dans la loi Leonetti en raison de l'inconscience créée et de la survenue d'une mort lente qui peut donner le sentiment de « loterie » en fonction des équipes hospitalières.
- ☒ le refus de la discrimination selon les attitudes hospitalières et des médecins en demandant le recours protecteur de la loi.
- ☒ le refus de « dépendre de l'humeur du juge ».
- ☒ la liberté de dire « je veux mourir » qui permet paradoxalement de mieux vivre.
- ☒ la grande sérénité apportée par le seul fait de la possibilité d'un choix ultime.
- ☒ une méfiance vis-à-vis d'une loi qui protège plus le médecin que le malade.
- ☒ le souhait de réduire la clandestinité de certains actes d'euthanasie en réduisant l'inégalité entre ceux qui trouvent un médecin compatissant et ceux qui n'en trouvent pas.
- ☒ que les sédations et arrêts de traitement constituent des euthanasies hypocrites et qu'il n'y a pas de différence de nature entre ces différents actes,
- ☒ que la rareté des demandes d'euthanasie rapportée par les médecins est due à leur absence d'écoute ouverte.
- ☒ que regarder la perte d'autonomie et la *grande* vieillesse comme une dégradation *naturelle*, voire comme une *humiliation* peut conduire la personne à souhaiter pour elle un geste euthanasique ou suicidaire volontairement affirmé et tout à fait respectable .

En danger de “survie”

L’homme moderne ne sait plus mourir !

L’idée même de la mort, omniprésente dans le monde ambiant ou virtuel, est volontairement écartée de notre réflexion.

Les progrès de la médecine, de l’industrie pharmaceutique et de la technique ont prolongé la durée de la vie au point que l’homme peut imaginer un futur d’immortalité. Mais la maladie, le vieillissement et la mort finissent toujours par le rattraper... .

Alors en attendant, pour faire face, on invente des établissements pour personnes âgées dépendantes, on met au point des unités de soins palliatifs, “mouroirs” médicalisés avec de faux “projets de vie” où tout est artifice pour maintenir la personne en “survie” par tous moyens possibles

Si chaque vie est unique, si toute vie est exceptionnelle et singulière, pourquoi une “bonne mort” ne serait-elle pas le moment exceptionnel d’une vie qui s’achève ?

Pourquoi ce moment ne pourrait-il être mûrement réfléchi et préparé ?

Pourquoi refuser une aide à mourir dignement à celui qui le demande en toute liberté et en toute conscience ?

La mort ne surprend point le Sage
Il est toujours prêt à partir
S’étant su en lui-même avertir
Du temps où l’on se doit résoudre à ce passage

J’ai beau te le crier, mon zèle est indiscret
Le plus semblable aux morts meurt le plus à regret

La Fontaine - La mort et le mourant