

DROIT
DE MOURIR
DANS LA
DIGNITÉ

Les soignants
prennent la parole

DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Les soignants
prennent la parole

**ASSOCIATION
POUR LE DROIT
DE MOURIR DANS
LA DIGNITÉ.**

— **SOMMAIRE**

Préface par Anne Vivien, vice-présidente de l'ADMD	
OUI, l'aide à mourir est un soin !	4
 La souffrance n'est pas la douleur <i>par Adel Ben Ali</i>	 7
 Je suis là, du début à la fin <i>par Jacques Birgé</i>	 11
 Je plaide pour le soin ultime <i>par Hervé Bouaziz</i>	 15
 Et vous, qu'auriez-vous fait ? Dites-le-moi ! <i>par Sylvain Bouquet</i>	 19
 Vers le consentement éclairé... du médecin <i>par Michel Delcey</i>	 23
 La possibilité de l'aide active à mourir est une source de réconfort <i>par François Guillemot</i>	 29

J'entends très bien les silences <i>par François Le Vély</i>	33
Et moi, je fais quoi ? <i>par Valérie Mesnage</i>	37
Je ne suis pas un sauveur : je suis un soignant <i>par Damien Payre</i>	41
Il est parfois préférable de provoquer le décès <i>par Didier Peillon</i>	45
Le médecin, en toute fraternité avec son patient <i>par Georges Rodesch</i>	51
Au secours, Hippocrate ! <i>par Jean-Louis Touraine</i>	55
Je fais la différence entre compassion et empathie <i>par Robert Wohlfahrt</i>	59

OUI, L'AIDE À MOURIR EST UN SOIN !

*préface par Anne Vivien, vice-présidente de l'ADMD,
anesthésiste-réanimatrice retraitée, Paris*

Médecins généralistes, médecins spécialistes et infirmiers l'écrivent ici très clairement. Tous sont soignants en activité, et à ce titre sont régulièrement confrontés à des situations complexes où la loi interdit cette aide, mais où ils ne peuvent ignorer les souffrances et les demandes des malades qu'ils soignent.

Aujourd'hui les soignants sont muselés par la loi qui interdit cette aide en France, et par les risques qu'ils encourent du fait de cette loi : poursuites pénales et interdiction d'exercer la médecine.

Il est temps d'entendre leur parole.

Il est temps que les droits des malades, énoncés en 2002 par la loi dite « Kouchner », soient enfin reconnus et appliqués à ceux qui sont en fin de vie ; temps que ces malades puissent prendre eux-mêmes les décisions concernant leur état de santé, et que les médecins puissent les accompagner dans leurs choix sans décider à leur place.

Il est grand temps que les soignants puissent accompagner la vie du malade jusqu'au bout par des soins adaptés à ses choix, et ne soient plus contraints de l'abandonner à des

souffrances que seul ce malade peut évaluer, ou de le plonger dans l'inconscience, le rendant de facto incapable d'exprimer sa volonté.

L'objectif annoncé de la prochaine loi concernant la fin de vie est double : renforcer les soins palliatifs et d'accompagnement, et renforcer les droits des malades, y compris par l'ouverture du droit à l'aide à mourir. Les deux parties de la loi sont indispensables pour permettre de respecter la volonté de toutes les personnes malades jusqu'au bout et reconnaître leur dignité à décider pour elles-mêmes.

C'est pourquoi, soins palliatifs et aide à mourir doivent progresser ensemble, dans le cadre contrôlé par la loi de la prise en charge de la fin de vie dans un parcours de soins. C'est ce qu'a recommandé la Convention citoyenne sur la fin de vie dans ses conclusions en avril 2023.

La qualité des soins dans cette période ultime de la vie dépend tout particulièrement de l'écoute accordée par le soignant à la parole du malade. Tous les soignants qui s'expriment dans les pages qui vont suivre le disent. Il faut savoir et pouvoir entendre, que même bien accompagnée, une personne qui souffre peut souhaiter être aidée à mourir et non à vivre.

Dans le respect des clauses de conscience individuelles des soignants, l'aide à mourir doit être dépénalisée et encadrée, pour les protéger et ne pas les laisser seuls face à des situations inhumaines.

La solidarité indispensable envers les personnes en fin de vie passe par l'empathie, et non par des dogmes abstraits et des principes idéologiques. À tous ceux qui évoquent cette solidarité comme argument contre l'aide à mourir, je voudrais poser, sans tabou, cette simple question :

Que souhaiteriez-vous pour vous-même dans cette situation ?

Ma réponse personnelle à cette question est claire. Je souhaite avoir une véritable liberté de choisir entre soins palliatifs et aide à mourir, jusqu'au bout de ma vie. Ici, en France, sans devoir m'exiler pour mourir. Je le souhaite pour moi et je le souhaite pour tous ceux qui le veulent autant que moi, c'est-à-dire une écrasante majorité des Français.

OUI, l'aide à mourir est un soin !

Pour nous, médecins et soignants, il ne s'agit pas de donner la mort, c'est la maladie qui tue, car elle finit toujours par gagner quand elle est incurable.

Il s'agit d'accompagner la personne qu'on ne peut plus guérir en respectant ses choix jusqu'à la fin, sans que la loi n'impose rien, ni au malade, ni au soignant.

Pour un malade, la possibilité d'une aide à mourir lui permet de supporter mieux et plus longtemps une maladie incurable.

Pour un soignant, pouvoir accepter une demande d'aide à mourir, c'est aussi pouvoir aider à vivre une personne en souffrance en donnant de la sérénité à sa survie.

LA SOUFFRANCE N'EST PAS LA DOULEUR (PAUL RICŒUR)

par Adel Ben Ali, hématologue et infectiologue, Essonne

Jeune interne, j'ai été confronté, pendant une garde de nuit à la mort d'un bébé, une petite fille de dix-huit mois, atteinte d'une maladie incurable. J'ai été témoin, de manière brutale et violente, de la question de la souffrance : celle de l'enfant, mais aussi celle de sa mère qui préférerait que son bébé souffre, mais vive, plutôt que de le voir mourir après une meilleure sédation.

Comment juger face à une douleur aussi brute, aussi profonde ? J'étais jeune, je n'avais ni la formation, ni l'expérience, ni les mots, ni la connaissance pour faire face. Je savais juste que je vivais un cauchemar, et que je n'étais pas capable de prendre en charge cette fin de vie.

Un peu plus tard, j'ai soigné des malades du sida. À l'époque, nous n'avions pas de médicaments efficaces. Les patients étaient jeunes et trouvaient injustes leurs souffrances, physiques et psychologiques. Nous n'avions pas les moyens de leur permettre de mourir dignement, et ils nous le reprochaient amèrement, violemment. C'était, là encore, un

cauchemar. Ils avaient raison : l'université de médecine nous apprenait à peine les techniques antalgiques, mais pas *les humanités*. Je n'avais, à l'époque, aucune idée de ce qu'était l'éthique médicale, et n'avais aucune culture philosophique.

Par la suite, avec ma rencontre avec l'œuvre de Lucien Jerphagnon et en particulier avec son « Histoire de la Pensée », mon univers de médecin s'est enrichi d'une dimension qui me manquait cruellement. Ainsi, j'appris ce qu'était l'euthanasie, selon les Grecs : une mort paisible et douce, spontanée ou provoquée. Aujourd'hui, cela qualifie uniquement une mort provoquée et elle n'est pas forcément douce.

Je découvris que, du temps d'Hippocrate, les Grecs considéraient qu'une mort douce était un soin, ce qui, je pense, a été oublié actuellement par plus d'un médecin. Enthousiaste et curieux, je me suis alors plongé dans cette masse que nous nommons *les humanités*, découvrant ainsi que les Égyptiens pratiquaient également l'aide à mourir sans souffrance, en utilisant les opiacés, comme expliqué dans le papyrus Ebers.

Que s'est-il donc passé, entre Hippocrate et nous, pour bouleverser à ce point notre rapport à la douleur ?

À mon sens, depuis l'Antiquité, des textes se sont propagés en même temps que les idées qu'ils contenaient pour glorifier la mort héroïque dans la douleur. Ainsi, le plus ancien d'entre eux, l'Épopée de Gilgamesh (XVIII^e-XVII^e avant J.-C.), s'est transformé de siècle en siècle pour infuser dans les Douze Travaux d'Héraclès, dans certains épisodes de l'Illiade et dans les textes fondateurs des monothéismes.

Au IV^e siècle avant J.-C., c'est au tour de Platon, pratiquant le pancrace (lutte violente), de glorifier la souffrance, prétendant que l'on ne sculpte le corps que dans la douleur. Avec Sénèque et le stoïcisme, l'Occident se retrouve donc armé pour affronter la question de la mort et de ses conditions. Le néoplatonisme,

prenant appui sur le stoïcisme, fut probablement à la base de la pensée judéo-chrétienne.

L'avenir aurait été probablement tout autre si la philosophie d'Épicure, l'hédonisme ou l'ataraxie de Démocrite (la vie sans la souffrance physique ou psychologique) avaient été préférés à l'austère platonisme. Malheureusement, les premiers chrétiens brûlèrent leurs écrits et fermèrent leurs écoles. À cela se rajoutèrent deux événements :

- La loi Aquilia (III^e siècle avant J.-C.) qui envoyait en prison ceux qui tuaient les hommes qui ne leur appartenaient pas, induisant la diminution de l'utilisation des opiacés.

- L'historiographie de la mort du Christ, montant sur la Croix et mourant en trois jours, finit de parachever le concept de dolorisme qui va accompagner cette croyance. Je fais au passage remarquer que peu de représentations chrétiennes sont joyeuses : un seul ange sourit, sculpté pour la cathédrale de Reims. Cette sacralisation de la douleur durera plus de mille ans.

Il est étonnant de constater que, pendant la même période, d'autres pensées vont organiser une meilleure prise en compte de la souffrance :

- Le monde arabo-musulman posa ainsi à travers les penseurs et médecins, tels que Averroès, Avicenne, Maïmonide et bien d'autres, les bases d'une médecine moderne, récupérant les connaissances gréco-romaines, en particulier les moyens de réduire la souffrance. Avicenne édicta alors modestement que « l'art de la médecine n'est pas de guérir de manière absolue, mais d'envisager ce qui peut être fait, selon la mesure et le temps convenables... ».

- L'Extrême-Orient, sous l'impulsion du bouddhisme, impulsa l'idée de l'ataraxie afin d'apaiser la douleur définissant ainsi le « nirvana », comme un état où l'on ne ressent plus aucune souffrance, ni morale, ni physique et non un lieu imaginaire.

Exit donc le paradis des monothéismes. La douleur n'est plus donc jugée utile ou héroïque et l'utilisation des opiacés accompagnée d'autres pratiques, comme l'acupuncture ou le yoga, faisait partie du quotidien des médecins.

À la Renaissance, le monde occidental reprend une meilleure étude du corps humain en détail, cherchant, dans les mystères de son fonctionnement, à trouver des remèdes contre les maladies ou du moins diminuer les souffrances. Par les œuvres comiques de Molière, autobiographiques de Montaigne ou lumineuses de La Boétie, l'idée que l'on ne peut rien faire contre la douleur est battue en brèche.

Malheureusement, nous sommes encore aujourd'hui amputés de la liberté de choisir les modalités de notre fin de vie. Ainsi, alors que la quasi-totalité de nos voisins européens directs, y compris les plus réputés catholiques, ont fait le choix de l'aide active à mourir en cas de maladie incurable provoquant des souffrances non soulagées. La France reste en retard avec une loi ne permettant qu'une sédation prolongée. Sont-ils moins intelligents, plus sauvages, moins civilisés que nous ? Certainement pas. Je pense que la réalité est celle-ci : les sauvages, les moins civilisés, c'est nous, nous qui acceptons que des malades meurent sous sédation prolongée en devenant, en peu de jours, d'atroces momies parcheminées qui traumatisent ceux qui les aiment, mais aussi ceux qui les soignent.

Et tout cela à cause de textes écrits depuis plus de 2000 ans, racontant des souffrances d'un autre temps.

JE SUIS LÀ, DU DÉBUT À LA FIN

par Jacques Birgé, médecin généraliste, Moselle

La mort est-elle un soin ? Poser la question à un médecin est étrange, voire farfelu. Comme médecin généraliste, je suis là au début de la vie, pour les premiers vaccins apportés aux nourrissons, les premiers contrôles, les toutes premières maladies, les bronchiolites et les reflux. Je suis aussi là à la fin de la vie de mes patients : j'interviens régulièrement en Ehpad, pour les derniers soins, les dernières maladies. Je vois des bébés et des vieillards, et je les soigne non pas de la même manière, mais avec une égale attention, une égale concentration. L'IVG est bien un soin, d'ailleurs remboursé par l'Assurance maladie, pourquoi l'euthanasie ne le serait-elle pas ?

Cet automne, lors d'une de mes visites en Ehpad, j'apprends qu'une de mes patientes a été prise en charge par les soins palliatifs. Elle est hospitalisée à domicile. Je passe un coup de fil à l'un de ses fils, qui est identifié comme étant sa personne de confiance, pour prendre des nouvelles. Ce qu'il me raconte me sidère : cela fait trois semaines que sa mère est perfusée, plongée dans le coma.

Cela s'appelle la sédation terminale, et, comme son nom l'indique, cette sédation n'a qu'une seule issue, la mort. Habituellement, cela dure quelques jours, car c'est le but et l'intention du dispositif prévu par la loi Claeys-Leonetti : il s'agit de hâter la fin quand il n'y a plus d'autre issue possible. Quand ce moment approche, les familles, croyantes ou non, sont toujours demandeuses de cette sédation pour que leur parent ait une fin rapide, sobre, et confortable. Généralement, et je le regrette, il n'y a pas de directives anticipées. Quand ils arrivent en Ehpad, les gens qui n'ont déjà plus tout à fait leur discernement sont dans l'incapacité d'en remplir une.

Dans une sédation terminale, le patient est confortable, serein, et meurt doucement, en quelques jours, entouré de sa famille et de ses proches qui ont le temps de se réunir pour l'entourer. Mais dans le cas de cette patiente, cela fait trois semaines qu'elle est endormie sans espoir de réveil, trois semaines que la famille souffre et pleure, trois semaines que ses membres se relaient à son chevet, vivent dans l'attente d'une mort inéluctable qu'ils redoutent pour eux-mêmes et espèrent pour cette vieille dame si fatiguée. Je me rends chez la patiente et, en la voyant, appelle immédiatement le médecin responsable de l'hospitalisation à domicile, pour qu'il m'explique ce qu'il se passe, qu'il justifie pourquoi cette sédation est si longue alors qu'il est évident, devant le corps épuisé qui gît devant moi, qu'il faut impérativement faire quelque chose pour mettre fin à son calvaire. « C'est une sédation terminale, elle est réglementaire, je n'augmenterai pas la dose de médicaments », me dit-il. Je lui réponds : « Mais moi, je suis son médecin traitant, et je peux augmenter cette dose si je juge que la situation l'exige ! ». Il confirme qu'effectivement, peut-être, oui, mais enfin, tout de même... Bref, je comprends qu'il hésite non pas parce qu'il estime que la patiente supporte très

bien cette sédation terminale, mais parce qu'il ne veut pas accomplir le geste d'accélérer la mort. Il recule devant le dernier soin.

Sous sa dictée, j'ai augmenté la dose, et ma patiente s'est éteinte rapidement, libérée. Les proches ont soufflé et ont pu commencer leur deuil. Mais tout cela n'était-il pas hypocrite ? Ce médecin ne pouvait pas augmenter la dose, mais moi si ? C'était médicalement injustifié pour lui, mais médicalement justifié pour moi ? Il trouvait légitime d'augmenter la dose quand c'était moi, mais pas quand c'était lui ? Son attitude thérapeutique changeait donc en fonction du contexte ? Et au milieu, cette patiente et son entourage attendaient qu'un médecin se préoccupe d'elle, se préoccupe vraiment d'elle au point d'accepter de l'aider à mourir, même si ce soin est définitif, difficile à accomplir et que ses conséquences sont douloureuses pour les proches. J'en suis convaincu : si l'euthanasie était possible, on aurait probablement beaucoup moins besoin de recourir à la sédation terminale.

On pense trop peu au patient. Certains me disent qu'ils espèrent tous les jours mourir dans leur sommeil, « qu'on en finisse ». Ma mère était dans ce cas. Elle avait 102 ans, elle était sourde, aveugle et incontinente. Elle avait toute sa tête et estimait que la vie dans ces conditions n'avait plus aucun sens pour elle. Bien sûr, elle était sous anti-dépresseurs, mais cela ne servait à rien, puisqu'elle n'était pas dépressive : elle était juste infiniment triste et dans un grand malheur. On lui aurait rendu ses yeux, ses oreilles et sa continence, elle n'aurait plus du tout voulu mourir ! Mais personne n'a le pouvoir de redonner vie à des oreilles et à des yeux qui ont cessé de fonctionner après avoir été utilisés si longtemps. Elle ne relevait pas de la loi Claeys-Leonetti. La seule solution, pour elle, était de partir en Belgique. Grâce à sa petite-fille, qui est aussi ma

filles, elle a été prise en charge à Namur. Elle est morte heureuse, entourée de sa famille, dans un moment de partage et d'humanité, un moment familial doux et très tendre. Elle était en paix avec sa décision, et c'était tout ce qui m'importait : c'était bien un soin que de l'aider à mourir.

—

|

JE PLAIDE POUR LE SOIN ULTIME

*par Hervé Bouaziz, professeur d'anesthésie-réanimation,
Meurthe-et-Moselle*

Je suis anesthésiste : j'endorms les patients pour qu'ils ne souffrent pas pendant et après une procédure invasive, qu'elle soit programmée ou urgente. Comme tous les anesthésistes-réanimateurs, je connais bien la douleur sous toutes ses formes (aiguës et chroniques) et ma formation me permet au mieux de la prévenir, parfois de la supprimer et a minima de l'atténuer.

Certaines douleurs sont utiles, comme par exemple celle qui nous fait immédiatement retirer la main posée par mégarde au contact d'un objet brûlant. D'autres sont inutiles, comme celle qui nous oblige à une mort longue et douloureuse. C'est probablement la raison, ou l'une des principales raisons, pour laquelle les citoyens sont majoritairement favorables à la légalisation de l'aide active à mourir, pour eux comme pour leurs proches. Car les derniers instants d'une vie peuvent être douloureux, psychologiquement et/ou physiquement. La vision du patient qui, au moment de l'agonie, *gaspie* ou qui s'étouffe dans ses sécrétions est effrayante. Ce

moment terrible et terrifiant laisse à l'entourage une image insupportable, qui ne favorise pas l'apaisement indispensable au travail de deuil qui suit le départ des êtres aimés. C'est même si violent que certains soignants ferment pudiquement la porte de la chambre de l'établissement de soins pour ne plus entendre les râles de l'agonie et attendent pour y revenir qu'enfin le patient n'émette plus aucun son ni aucun souffle, signes qu'il ne souffre plus.

On m'opposera que la sédation profonde est censée apaiser le patient et le faire entrer dans la mort sereinement. Certes. Mais alors, soyons intellectuellement honnêtes : on est, dans ce cas, favorable à l'euthanasie. Car mon expérience est qu'entre l'euthanasie, où la mort est instantanée, et la sédation profonde, qui dure entre trente minutes et quelques heures, la différence n'est que... temporelle. Cela tient de la nuance, pas de la différence fondamentale ! Quand le souhait du patient et de ses proches est de bénéficier d'une sédation profonde et continue, la réalité de ce qui est fait tient trop souvent d'une sédation légère (qui peut, par ailleurs, être un choix du patient et de ses proches et dure plusieurs jours), prolongeant inutilement une situation qui n'a que trop duré – parfois uniquement par manque de connaissance pharmacologique des praticiens (médecins généralistes, médecins des soins palliatifs...).

Certes, nous, soignants, avons évolué sur la prise en charge des patients en fin de vie. Il n'est, par exemple, plus question de cacher à un patient des informations sur son état de santé, alors que c'était chose courante auparavant. Mais la qualité de notre prise en charge n'est pas uniformément égale sur le territoire français : il est des endroits dans notre pays où les hôpitaux n'ont pas de lits en nombre suffisant et où l'on manque également de soins palliatifs. Dans ces endroits, très nombreux, ce sont les médecins traitants qui font face, seuls et sans aide collégiale, à certaines fins de vie compliquées.

Or, l'accès aux médicaments qui permettraient une fin digne reste difficile. En effet, même si l'un d'entre eux, une benzodiazépine, leur est désormais accessible, ils n'ont pas la connaissance nécessaire au choix du ou des produits à injecter et ne maîtrisent non plus leur dosage. Alors ils font au mieux. Mais la meilleure volonté du monde ne remplace pas l'expérience...

Faut-il continuer à cacher sous le tapis des accompagnements qui se font à la sauvache, au risque d'une prise en charge non adaptée faute de moyens et/ou de connaissances, et qui se pratiquent sans le contrôle d'un collège de professionnels indépendants, en mesure de juger de la situation pour la valider ? Nous avons déjà connu cette situation pour les interruptions de grossesses, et les mêmes qui crient aujourd'hui à l'homicide volontaire s'opposaient déjà à légiférer dans les années 70 sur le droit à l'avortement. Combien de temps accepterons-nous que ceux qui le peuvent partent mourir hors de nos frontières, loin de leur pays et de leur entourage ?

J'ai vu des patients soulagés de savoir que la mort allait leur être accordée, tant leur vie était devenue insupportable. J'ai vu des proches soulagés que l'être aimé soit enfin débarrassé du fardeau qu'était devenue sa vie. C'est pour cette raison que je suis convaincu que le soin ultime (expression empruntée au Dr Michel Debout et qui me semble plus réaliste que « l'aide à mourir ») est, sans conteste, une pratique soignante, au sens de prendre soin du patient et de l'accompagner dans sa volonté d'une fin paisible, indolore et entouré de ceux qu'il aime et qui l'aiment. Le patient est seul détenteur de son destin et il doit pouvoir être accompagné, lors de son dernier souffle, par le regard bienveillant d'un soignant. Je respecte la position de celles et ceux qui, par conviction religieuse, philosophique ou tout simplement personnelle, ne souhaitent pas avoir recours à ce soin ultime. Néanmoins, je souhaite également que l'on n'empêche pas celles et ceux qui font

ce choix, de pouvoir le faire dans les meilleures conditions médicales et humaines, dans le cadre d'une réglementation nécessairement très stricte.

La mort s'impose à toutes et tous et nous devons garder la maîtrise du choix à disposer de notre corps jusqu'au terme de la vie. Le soin ultime est, pour celles et ceux qui le solliciteraient, la garantie de cette liberté fondamentale. ____

|

ET VOUS, QU'AURIEZ-VOUS FAIT ? DITES-LE-MOI !

par Sylvain Bouquet, médecin généraliste, Ardèche

Les euthanasies clandestines existent. Il y en aurait entre 2500 et 4000 par an. On peut le nier, on peut le regretter, on peut s'en offusquer. On peut dire tout et son contraire à ce sujet, mais les faits sont têtus : entre 5 et 10 euthanasies sont pratiquées quotidiennement en France.

Je suis médecin généraliste et voici deux cas réels auxquels j'ai été confronté. Deux cas de la vraie vie, deux cas de patients que je connaissais bien et que je suivais, en tant que médecin traitant, depuis longtemps. Deux cas, donc, de patients avec qui j'avais noué une relation de confiance et un dialogue suivi. Je ne vous dirai pas quelle a été ma décision quand la question de l'euthanasie s'est posée. Je ne vous le dirai pas, mais vous, dites-moi ce que vous auriez fait à ma place. Interrogez-vous, mettez-vous à ma place : qu'auriez-vous fait, en votre âme et conscience ?

Le premier cas, c'est un homme de 55 ans, à qui j'ai diagnostiqué une maladie de Charcot. Après l'annonce, il laisse passer quelques jours, puis me téléphone et me dit : « Je suis le troisième de la famille à être atteint de cette maladie. Je sais exactement ce que c'est et exactement où je ne veux pas aller. Est-ce que le jour venu, je pourrai compter sur vous ? ».

Sa demande est très claire : il ne veut pas de trachéotomie. Le jour où il faudra lui en poser une, alors il veut une aide active à mourir. Son ton est ferme, assuré.

Je lui ai demandé de réunir un conseil de famille, pour que tout soit dit et réfléchi avec ses proches. L'évolution de la maladie a été rapide : au bout de 6 mois il ne pouvait plus bouger. Il communiquait avec moi par sms, via cette tablette qui fonctionne par clignement des yeux. Deux fois par semaine, il m'envoyait un message me rappelant sa demande d'euthanasie et ses conditions. Le jour où il aurait fallu poser une trachéo, il a refusé. Son état a continué à s'aggraver, et il m'a appelé. Les soins palliatifs lui avaient dit : « le jour venu, nous serons là ». J'ai appelé les soins palliatifs, qui m'ont dit benoîtement : « Arrête de lui donner à manger, il va mourir ». Je devais faire quoi, au juste ? Le laisser mourir de faim, alors qu'il ne relevait pas de la loi Leonetti ? Le mettre sous hypnovel et morphine, sachant que son cœur allait arrêter de battre ? Alors ? Qu'auriez-vous fait, vous ?

Deuxième cas, autre histoire. Une patiente de 72 ans, cancer du sein en récurrence multi métastatique, échappement thérapeutique. L'équipe médicale décide de l'arrêt de la chimio curative, à juste titre. Elle demande à rentrer mourir chez elle. Je lui propose de mettre en place une équipe de soins palliatifs, sa réponse est très claire : « non, ils ne vont pas me laisser mourir ». C'est une réponse qui me revient régulièrement : oui, les soins palliatifs vont apaiser la souffrance, mais « ils ne vont pas me laisser partir ». Trois jours après, son mari me téléphone pour m'annoncer que son épouse est décédée dans la nuit. J'arrive au domicile, toute la famille est réunie. Ma patiente était, je pense, plutôt décédée la veille. Mais il n'y avait aucune raison qu'elle meurt aussi vite. Son état n'était pas aussi dégradé, elle n'était pas en état de mort imminente. Pour dire les choses clairement : je pense que je faisais face à un suicide familial assisté. Que devais-je faire ? Me taire et établir le certificat de décès ? Ou demander l'ouverture d'une enquête ? Qu'auriez-vous fait, vous ?

Ce que je veux, moi, je vais vous le dire : je veux que les choses changent.

Je suis médecin, et en tant que médecin, j'ai un contrat moral envers mes patients.

Je veux pouvoir leur dire, en les regardant droit dans les yeux : « oui, je serai là ».

Je veux qu'ils puissent mourir s'ils le souhaitent, et qu'ils puissent changer d'avis s'ils ne le souhaitent plus.

Je ne veux pas être seul face à mes patients, je veux parler de leur cas collégialement et librement, sans être soupçonné d'avoir pratiqué une euthanasie illégale s'ils décèdent. Je veux pouvoir demander conseil à un comité d'éthique.

Je veux en parler librement avant la décision, et en parler librement après la décision. J'ai besoin d'aller bien.

Je veux pouvoir me former à la décision, et pouvoir me former à l'annonce d'une maladie qui dégénère et devient hors contrôle, avec les conséquences que cela va avoir.

Je veux savoir endormir quelqu'un pour qu'il ne souffre plus, avec les bonnes drogues, dans de bonnes conditions parce que je pense que c'est mon rôle de médecin de pratiquer ce soin.

Je veux nous remettre, nous médecins traitants, au centre de la discussion.

Je veux une clause de conscience pour tous les patients, ou pour ce patient-là précisément.

Je veux une loi qui encadre, protège, limite les dérives, et crée des comités d'éthiques ad hoc.

Je veux une loi qui ouvre, enfin, le droit à parler librement d'une mort choisie à des patients qui n'attendent que ça.

—

|

VERS LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ... DU MÉDECIN

*par Michel Delcey, médecin spécialisé
en médecine physique et de réadaptation, Hérault*

Celui qui n'a pas pénétré sa nuit, n'est pas descendu dans l'abîme, que sait-il du regard qui s'inverse, du face-à-face avec soi, des tourments qu'il entraîne, que sait-il de l'âpreté du combat, du sans-fond de la détresse, des affres de l'agonie, que sait-il de ce qui naît du consentement à la mort¹ ?

Médecin de rééducation en secteur médico-social et conseiller d'une grande association de personnes en situation de handicap², mon exercice est palliatif (je ne guéris personne...) et social. Les structures dans lesquelles j'exerce ou ai exercé accompagnent des adultes avec des séquelles graves d'accidents, de maladies neuroévolutives...

Cela me confronte régulièrement, d'une part à des personnes en fin de vie ou souhaitant que leur vie prenne fin avec, en marge

¹ Charles Juliet, Pour plus de lumière, Anthologie personnelle 1990-2012, Ed. Gallimard.

² APF France handicap dont une revendication princeps est que chaque personne ait le choix et la maîtrise de son existence. Ce texte est une contribution personnelle et n'engage aucunement l'association.

des situations qui trouvent une issue dans l'accompagnement médico-social et/ou palliatif, des départs à l'étranger (Suisse surtout) ; d'autre part à des pratiques médicales souterraines de non réanimation de patients « handicapés », aidés ensuite à mourir y compris par des soins palliatifs accélérés, alors que leur fin de vie a été directement provoquée par le refus de les soigner³.

D'un côté, l'opposition du corps médical retarde la dépénalisation de l'aide à mourir à la demande du patient⁴ ; de l'autre des jugements de valeur (la vie qui vaut la peine) n'impliquant que des soignants (mais pas ceux du quotidien), abrités derrière la notion pervertie de collégialité, requise par la loi dans d'autres situations, conduisent à des décès par abstention de soins. Les cocktails lytiques remplacés par la mort soft de personnes qui ne sont, ni en fin de vie, ni demandeuses de quitter ce monde, ce malgré (ou à cause de ?) un enregistrement auprès du SAMU en tant que *patient remarquable*⁵ censé faciliter l'accès à des soins adaptés à leur état de santé.

Au cœur de cette contradiction médicale violente, un seul enjeu : le pouvoir sur l'autre. La loi, depuis plus de 20 ans, stipule que *Toute personne prend [au singulier], avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé*⁶. Pourtant, c'est dans les circonstances où l'enjeu de cette décision est le plus crucial et où le pouvoir sur le destin de l'autre peut être le plus absolu, qu'il est refusé aux

³ Situations qui s'ajoutent aux euthanasies sauvages et à celles, compassionnelles, réalisées à la demande des intéressés. De telles situations relèvent de la non-assistance délibérée à personne en péril et sont gérées ensuite comme s'il s'agissait de fins de vie. Plusieurs cas relevés ces dernières années pour des patients que je suivais ont fait l'objet d'une information à l'ARS et leur déroulé précis est à la disposition de ceux qui crieraient à la calomnie ou voudraient en faire un débat public.

⁴ L'autre opposition frontale est la sacralisation religieuse de la vie et donc, en fin de vie, de l'agonie, par ceux-là même dont les prophètes ont demandé la miséricorde et non le sacrifice (Mt 9.13 & 12.7, Os 6.6), sujet non traité ici.

⁵ *Le patient remarquable, une dénomination hautement fatale*, Eric Favereau, Libération, 10 avril 2019.

⁶ Code de la santé publique, article L.1111-4.

personnes d'exercer ce droit. Et à nous, soignants, de les accompagner, non dans notre décision mais dans leur choix.

Soutiendrons-nous encore longtemps qu'une personne est mentalement autonome pour se suicider seule par un moyen violent mais devient vulnérable, velléitaire voire cognitivement ou psychiquement fragile⁷ quand sa demande d'être accompagnée dans une telle issue nous heurte ou nous laisse démuni face à elle ?

Combien de temps mettrons-nous en avant le risque de dérive d'une aide à mourir légalisée pour des personnes concernées par des handicaps psychiques ou cognitifs quand tous les retours d'expérience de pays comparables au nôtre montrent l'inverse et que les lignes rouges du débat français (ni les mineurs, ni en cas de trouble du discernement) sont consensuelles ? Moi, dont l'unité de consultations dédiées - handicaps reçoit des personnes avec des troubles cognitifs ou psychiques, je serais le premier à exiger ces « garde-fous ».

Quel médecin d'ailleurs aiderait un dépressif à mourir quand un soutien humain (et chimique) peut lui permettre de passer un cap et de retrouver, au moins un temps, le goût de vivre ? Mais, hors de ces contextes de vulnérabilité avérée, si une demande d'aide à mourir est réitérée, n'est-ce pas mépriser l'autonomie du sujet que de définir à sa place le type d'aide dont il a besoin et ne lui proposer que celle dont nous nous sentons capables, par vocation⁸ ou conviction personnelle ?

Peut-on dénoncer le caractère subjectif de critères tels que *moyen terme* ou *phase avancée* quand un patient nous indique avec insistance que son existence a perdu sens et

⁷ *L'explication par la folie arrête la pensée* (Boris Cyrulnik, Les nourritures affectives).

⁸ *Psychozorro a besoin que la Victime reste victime, afin qu'il puisse voler à son secours* (Boris Cyrulnik, Un merveilleux malheur).

valeur, mais étalonner nous-mêmes *la fin de vie* quand nous sommes maîtres des horloges et pouvons décider, dans une collégialité endogamique, qu'il est possible et souhaitable de mettre fin à sa vie dont nous avons estimé la valeur sur des considérations socio-économiques ou encore des préjugés personnels discriminants ?

Allons-nous pérenniser sans fin l'inégalité d'accès aux solutions proposées par nos voisins selon les moyens financiers des patients, tout en déniaient que, quotidiennement - car une pratique marginale peut être courante, des seringues sont poussées dans nos hôpitaux, y compris en soins palliatifs ?

Continuerons-nous à critiquer le terme (mourir dans la) dignité, en arguant d'ailleurs sur notre propre vision du terme, quand il s'agit moins de dignité que de liberté⁹ ? Une personne dépendante ou mourante n'est pas moins digne qu'un athlète de haut niveau ou qu'un prix Nobel. Mais l'idée qu'elle a, elle, de sa dignité, ne doit-elle pas primer sur nos projections tout aussi subjectives quand elle crée une souffrance insupportable et réfractaire à notre accompagnement ?

Ne devons-nous pas, soignants, accompagner - et pas seulement accepter - une décision qui est, dans cette situation particulièrement, existentielle pour le patient et, plutôt que de l'aider malgré lui à vivre, l'aider à exister jusqu'au bout ? Quand le pays des Lumières m'autorisera-t-il à consentir au choix d'une personne d'avancer la fin de sa vie et à adoucir celle-ci dans le cadre de la liberté fondamentale qu'elle exerce¹⁰ ?

⁹ André Comte-Sponville, *Droit de mourir dans la dignité, 20 contributions pour mieux comprendre*, Ed. ADMD, déc. 2022

¹⁰ Sans espoir que cela mette fin aux décisions unilatérales de refus de soins intensifs dénoncées ci-dessus (*Là où il n'y a pas de gendarmes, une certaine race d'honnêtes gens est capable de tout* (François Mauriac)), mais avec la certitude que cela peut réduire les autres formes cachées d'aide à mourir.

Quelles que soient les oppositions, la loi le permettra un jour : se mettre en travers du soleil ne l'empêche pas de se lever. Quel sera alors notre positionnement médical et déontologique ? Allons-nous continuer à « jusqu'à la mort maîtriser la vie » de l'autre ? Quelle sera notre prise en compte d'une évolution sociétale, perçue comme d'essence individualiste alors qu'elle appelle à l'élargissement de notre solidarité ?

Personne n'imposera à un soignant ce « prendre soin ultime » mais accepterons-nous, notre rôle étant central dans l'évaluation des critères et limites que la loi fixera et pour l'information du patient, d'éclairer sa décision mais également, dans un dialogue et une collégialité dont il sera cette fois le centre, c'est-à-dire le sujet, d'éclairer notre propre consentement à son choix, pour accompagner celui-ci ou l'orienter vers ceux qui se proposent de le faire ?

Médecin, j'attends et redoute tout à la fois ces futures demandes, qui me sortiront du confort actuel dans lequel je peux informer sur les soins palliatifs, l'accompagnement médico-social dont je suis acteur et les possibilités qui se trouvent hors frontières, sans avoir à répondre moi-même à la demande (*c'est illégal, vous comprenez...*). Mais je revendique l'autorisation de pouvoir délivrer ce dernier soin pour, jusqu'à la mort accompagner non pas la vie - concept métaphysique ou biologisant sacralisé, mais mon prochain qui veut, jusqu'au bout, exister et vivre sa mort parmi nous et, si c'est son souhait, avec moi.

LA POSSIBILITÉ DE L'AIDE ACTIVE À MOURIR EST UNE SOURCE DE RÉCONFORT

*par François Guillemot, médecin gastro-entérologue
ex-chef de service, coordinateur du collectif
Accompagner mon choix de fin de vie, Nord*

Pourquoi l'aide médicale active à mourir est-elle un soin ?

Dans le Nord, avec sept autres confrères, nous avons formé un collectif indépendant devenu association pour accompagner à l'étranger des patients qui réclament une aide médicale active à mourir si c'est leur choix.

Concrètement, nous commençons par les écouter longuement, puis évaluer leur discernement et leur éligibilité à la loi belge ou à la jurisprudence suisse. Ensuite nous rencontrons la personne avec deux soignants, pour établir une synthèse médicale qui servira de base à la prise en charge en Belgique ou en Suisse, ainsi que le chemin personnel qui l'a mené à cette proposition de soin. Lors de cette rencontre en binôme de soignants avec la personne et les proches qu'elle souhaite associer, il est essentiel de présenter toutes les alternatives de

soins : abords thérapeutiques différents, médicaments autres pour traiter la douleur si elle est présente, quitte à solliciter des avis spécialisés, mais aussi soins de support, appareillage plus adapté, soins palliatifs avec l'exposé transparent de la législation française... et aide médicale à mourir. Car cette aide à mourir est bien un soin – très particulier, exceptionnel – qui intervient dans la continuité des autres soins et doit être un choix éclairé par les autres propositions.

Pourquoi insistez-vous sur la présentation d'autres alternatives à ce soin d'aide médicale active à mourir ?

L'alternative de soins peut être très réduite selon les situations. Celles-ci sont toujours uniques, donc toujours différentes, en particulier en cas de maladie avancée, mais l'éventail reste suffisamment large pour permettre aux patients de prendre du recul sur leur choix d'aide médicale à mourir. En défocalisant ainsi, ces personnes reprennent le contrôle de leur destin, en particulier si leur pronostic vital n'est pas engagé. C'est fondamental, parce qu'en changeant d'approche, en décrivant aussi d'autres alternatives en même temps que l'aide médicale active à mourir, on constate que la personne se sent mieux. Et c'est aussi en cela que la possibilité de l'aide active à mourir est un soin ! Sa possibilité est une source de réconfort, d'apaisement également. La possibilité du recours à ce soin quand la personne le décide, même si parfois elle ne l'utilise pas malgré les démarches réalisées, permet d'envisager la maladie sous un autre angle, la vie sous un autre aspect. C'est une respiration, un moyen de reprendre son souffle pour réfléchir plus calmement. Et la personne peut aussi d'emblée librement ne pas accepter les autres alternatives de soin, et maintenir son choix, alors serein et éclairé.

Comment gérer l'ambivalence du choix de ce soin d'aide médicale active à mourir ?

L'aide médicale active à mourir est donc un soin qui doit

faire partie, dans des situations bien cadrées, des différentes alternatives thérapeutiques. C'est un soin auquel on peut recourir... ou pas. On peut partir, avec cet accompagnement, en Belgique ou en Suisse... ou y renoncer. C'est un choix, qui évolue au fil du temps, de la maladie, de la manière dont est gérée la douleur physique et psychologique au quotidien et sur la durée, dont on vit les angoisses, la tristesse. Il faut respecter ce temps de réflexion, ne pas influencer par des appels intempestifs ou des visites non sollicitées le choix, et accepter cette ambivalence.

Et la famille, les proches confrontés au choix de ce soin d'aide médicale active à mourir ?

L'aide médicale active à mourir est un choix, et c'est celui de la personne. Ce n'est pas toujours celui de la famille. Dans l'accompagnement de ce soin, nous essayons d'être à la disposition des proches, sous réserve de l'accord de la personne, pour apporter des précisions, des informations qui aident les proches non seulement à comprendre ce choix, mais également l'intégrer comme un chemin d'affection et de respect. Il est essentiel que ce choix d'aide médicale active à mourir ne devienne pas un secret de famille.

Quelle est la place de la personne dans les soins de fin de vie ?

Quand le souhait du patient d'une aide médicale active à mourir est clairement exprimé, de façon réitérée, quand la douleur a été traitée, que le choix peut s'exercer sereinement et dans un cadre légal précis et avec les autres propositions thérapeutiques, il me semble évident qu'il faut l'écouter ! La personne est tout de même la première concernée. La majorité des malades qui viennent nous voir sont atteints de maladies neuro-dégénératives. Dans les situations de maladies de Charcot par exemple, le discernement est intact jusqu'au bout. Quand il s'agit de maladies avec atteinte cognitive comme la maladie d'Alzheimer, c'est beaucoup plus difficile,

puisque, quand on la diagnostique, la maladie peut être déjà installée. Mais au début, le patient conserve le plus souvent ses facultés de discernement, même si la perception du temps et de l'espace, la mémoire immédiate sont altérées. Ainsi, des patients peuvent être entendus parce que « même s'il manque des briques, la maison est toujours debout » : ces personnes peuvent garder leurs capacités d'analyse sur leur propre destin au début de leur maladie.

Qui pourrait pratiquer en France ce soin d'aide médicale active à mourir ?

Ce soin nécessite un accompagnement prolongé, dans un monde où le temps médical se raréfie. Et puis, dans les services, en ville, les soignants peuvent être réticents, voire opposés. En même temps, le respect de la clause de conscience, par soignant et non par établissement, est essentielle. Pourquoi ne pas faire appel à des intervenants médicaux extérieurs, en particulier les médecins retraités engagés dans cette démarche, avec une formation spécifique ? Les médecins retraités ont déjà l'autorisation de continuer à prescrire pour leurs proches, et peuvent continuer à exercer selon leur souhait. Il suffirait d'élargir cette possibilité à ce soin si sensible et si plein d'humanité.

|
— **J'ENTENDS
TRÈS BIEN LES SILENCES**

par François Le Vély, service de médecine polyvalente, Morbihan

Dans mon métier, la mort n'est pas douce. Elle est souvent brutale, cruelle, implacable. Elle arrive au terme d'une maladie contre laquelle nous nous sommes tous battus, le patient, sa famille, ses proches, le médecin, que dis-je : les médecins, et tous les soignants réunis. Mais parfois, on échoue, et c'est la maladie qui gagne. Nous devons accepter une défaite qui a une conséquence grave, la mort d'un être humain. Ce n'est jamais anecdotique, jamais anodin. Personne ne s'habitue jamais à la mort. Dans mon service, qui a des lits de soins palliatifs, on vit avec, mais on ne s'y habitue pas. Médecin, gériatre, je ne m'y habituerai sans doute jamais, même si je suis quotidiennement au chevet de patients qui déclinent peu à peu, qui le savent, le sentent, se rendent bien compte que la situation leur échappe, nous échappe.

Parfois, ils me parlent de la mort, ou plus particulièrement de leur souhait de mourir. Je les y autorise en faisant en sorte de leur laisser un temps de parole, une ouverture. Les patients comprennent très bien les silences et ce à quoi ils invitent, ils entendent très bien les silences. Même si j'ai une

blouse blanche, ils voient bien que je ne suis pas pressé, que je suis prêt à ouvrir un dialogue. Alors, parfois, leur plainte s'élève : « Docteur, je suis allé au bout, au bout du bout. Je voudrais que ça s'arrête ». J'entends, je comprends. Évidemment, je comprends. Alors je rassure mon patient, autant que possible, dans cet étrange moment qu'est la fin de sa vie, où il sait très bien vers quoi il se dirige sans pourtant savoir où il va. Je lui rappelle qu'on a à notre disposition des médicaments qui vont lui permettre d'être plus confortable, des antalgiques, de la morphine, des anxiolytiques. Mais je précise, parce que c'est la loi, que je n'ai pas le droit de l'euthanasier.

Oui, je prononce ce terme. Non, il ne l'effraie pas. Les patients ne sont pas idiots. Ils n'ont plus le temps d'avoir peur d'un mot. La mort est bien plus effrayante. Mais à partir de ce moment-là, quand j'ai refusé ce dernier soin, ils se taisent. En tout cas, ils ne m'en parlent plus. Quand le médecin a dit non, les patients baissent la tête. Ils ne remettent pas son autorité en question, ne se sentent plus autorisés à émettre une demande. Tout au plus demandent-ils qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique. Mais moi non plus, je ne suis pas idiot. Je vois bien quand un patient n'a plus envie de se battre. J'entends à la perfection une supplication silencieuse, mon audition est excellente. Je sais que dans notre système de santé, on aspire, on soigne, on répare, mais qu'on ne prête pas attention à la détresse de ceux qui en ont assez.

Alors je m'appuie sur celles et ceux qui passent du temps auprès du patient sans avoir mon autorité, qui vont faire son lit et sa toilette, qui entrent régulièrement dans sa chambre pour les prélèvements et les mesures, s'assoient auprès de lui, et en profitent pour discuter. Bien sûr que les patients leur parlent, leur disent qu'ils n'en peuvent plus. Que le seul horizon qui se profile est une atteinte à leur dignité. Qu'ils ne veulent plus, bon sang ! En réunion de staff, une fois par

semaine, je demande aux infirmiers et aux aides-soignants de me faire remonter ces plaintes, et j'écoute attentivement ce qu'ils en pensent. Parfois, ils me disent très clairement : « docteur, stop. Il faut faire quelque chose », alors oui, je fais quelque chose. Cela s'appelle la sédation terminale, et je fais en sorte que cela aille vite, quelques jours, deux ou trois, pas plus. Certains médecins font durer cela deux semaines... parce qu'ils ne veulent pas, ne peuvent pas. Une agonie n'a qu'une seule issue : à mon avis, autant qu'elle soit rapide et confortable, plutôt que longue et affreuse, en particulier pour la famille et les proches. Le patient, à ce stade, n'a plus qu'une conscience altérée. Je ne sais pas ce qu'il pense. J'espère juste qu'il sent que nous sommes là, près de lui, à ses côtés, que nous sommes de son côté pour l'aider à passer au-delà.

Mais ce qui me tourmente, ce sont les malades qui ne sont pas arrivés dans la phase agonique, au moment où je peux enfin agir. Ce sont tous ceux qui n'y arriveront pas avant des années, et qui vont retenir leur plainte pendant si longtemps. Si une loi le leur permettait, cette plainte ne serait pas enfermée dans une sourde et intime douleur. Elle serait exprimée bien plus fréquemment, et réitérée. Je le sais, parce que mon audition est excellente, j'entends très bien les silences. Et je sais aussi que les patients comprennent très bien mon silence. C'est celui d'un médecin qui ne peut pas les soigner comme il le devrait.

ET MOI, JE FAIS QUOI ?

*par Valérie Mesnage, médecin neurologue spécialisée
dans la prise en soins des personnes atteintes
de maladie de Parkinson, Paris*

Quand on annonce à un patient qu'il est atteint d'une maladie neuro-dégénérative, il pose souvent la question d'emblée : « à quoi va ressembler la fin de ma vie ? ». Le plus souvent, il est animé par la crainte de la dépendance, à laquelle renvoie le spectre de ces affections. Généralement, il pense immédiatement après à ceux qu'il aime et aux bouleversements que la maladie peut occasionner dans son environnement : « je ne veux pas être une charge ».

Et moi, je fais quoi ? Moi, je n'écarte pas cette conversation même si elle est précoce. Dans le cas de Parkinson, qui est ma spécialité, on va repousser l'avancée de la maladie pendant des années, parfois des décennies. Mais j'accepte d'ouvrir ce dialogue sur la fin de vie et sur la mort parce que les patients, eux, y pensent tout de suite, et que cette pensée peut devenir envahissante pour peu qu'elle ne puisse pas s'exprimer. Il est de mon devoir d'ouvrir cet espace de discussion.

Au fil des années, mes patients affinent leur réflexion, et peuvent poser leurs limites. Certains m'expliquent,

fermement, qu'ils ne veulent pas se retrouver dans une situation qu'ils jugent indigne - l'incontinence, par exemple, revient régulièrement. Ils ne veulent pas être incapables de reconnaître leurs enfants, ils ne veulent pas les recevoir inertes au fond d'un lit, le regard vide.

Et moi, je fais quoi ? Je peux les inciter à écrire leurs directives anticipées, les informer des risques évolutifs de leur maladie, des possibilités de prise en soins et de leurs limites. Mais que faire quand ils évoquent leur souhait de ne pas vivre le stade avancé de leur maladie là où la loi Claeys-Leonetti ne peut s'appliquer ?

Un patient atteint de Parkinson depuis plus de 20 ans me disait, cet automne, qu'il atteignait ses limites : il est en effet en train de perdre la parole. Or, pouvoir communiquer est posé comme étant le sens de sa vie. S'il ne peut pas parler, échanger, plaisanter, il refuse de continuer à vivre. Il n'est pas à la fin de sa vie. Il n'a pas de douleur physique. Alors il va aller en Suisse.

Mais moi, je fais quoi ?

Un autre patient refuse qu'on l'endorme pour une sédation profonde. Tant qu'on n'est pas capable de lui dire précisément combien de temps cela va durer avant qu'il meure, tant qu'on n'est pas capable de l'assurer qu'il ne se réveillera pas de cette sédation par manque de vigilance et de personnel, tant qu'il ne sait pas exactement ce qu'il va devenir pendant le temps de cette sédation, il la refuse catégoriquement. Il refuse que ses proches le voient se dégrader et souffrent de cette agonie qui peut se prolonger pendant une, deux semaines. Il veut une injection létale.

Et moi, je fais quoi ?

On oppose souvent l'ambivalence des patients formulant une demande d'aide à mourir pour ne pas légiférer. Dans mon

expérience, il s'agit davantage d'une volonté de vivre les conduisant à repousser sans cesse les limites qu'ils avaient pu établir au préalable jusqu'au seuil d'une souffrance qui leur devient insupportable. Ainsi ce patient aujourd'hui grabataire, dépendant pour tous les gestes de la vie quotidienne et qui n'aurait pas imaginé vivre ainsi quand sa maladie s'est déclarée il y a de cela quelques années. Il adore manger. C'est un bonheur pour lui. Or il sait qu'un jour il risque de ne plus pouvoir s'alimenter et ne souhaite pas atteindre ce stade ultime de sa maladie pour prétendre à l'accompagnement de fin de vie prévu par la loi Claeys-Leonetti. Il a toutes ses capacités cognitives, son discernement est intact, il a fait ses directives anticipées. Sauf que quand elles seront applicables à son cas, il en sera arrivé à un stade qu'il ne veut pas atteindre.

Et moi, je fais quoi ?

Ce patient pourrait partir en Belgique. Mais il est grabataire, et, sans l'aide de ses proches, sans transport médicalisé, il n'en est pas capable. Or, il n'a ni proches, ni transport médicalisé. Alors moi, je fais quoi ?

Quand un patient me regarde et me dit « aidez-moi », je fais quoi ?

Dites-le-moi. Dites-moi comment dire à mes patients : « non, je ne vous aide pas. Je vous ai accompagné jusque-là, et maintenant, la médecin que je suis vous abandonne ». Je m'y refuse. Je me refuse de lâcher mes patients au moment où ils ont besoin de leur médecin.

Alors : je fais quoi ?

—

|

JE NE SUIS PAS UN SAUVEUR : JE SUIS UN SOIGNANT

par Damien Payre, infirmier libéral, Loire

Dans mon métier, il m'arrive de prendre en charge des malades qui sont atteints de la maladie Charcot, de sclérose en plaques, de cancers. Les malades du cancer espèrent toujours s'en sortir, et ils ont raison. Cet espoir les fait tenir, les pousse vers l'avant, les force, même, à l'optimisme. Cet espoir les sauve dans leur lutte. D'autres patients, en revanche, atteints de maladies incurables, savent avec précision vers quoi ils se dirigent, parce qu'ils sont bien informés. Ils savent grosso modo comment la maladie va évoluer, sont conscients qu'un jour il y aura de la souffrance physique et psychologique.

Au fil des jours et des rendez-vous, on parle, les patients et moi. On discute de la vie et aussi de la mort. Je parle des directives anticipées, c'est important pour moi de savoir quelles sont leurs volontés pour ne pas faire n'importe quoi le jour venu. Cela les rassure un peu, parce que le jour viendra et qu'ils le savent. Ce sera alors un soulagement pour moi de savoir quoi faire et surtout respecter le souhait du patient et de la famille. Pour la famille, si le patient est au clair avec ce

qu'il veut, elle suivra. Même si tous ses membres ne sont pas d'accord, ils respecteront les volontés du mourant.

Au fil des jours, donc, ces patients se préparent tous à leur fin de vie. Mais le jour venu, ils sont comme encerclés par le feu. C'est épouvantable, la souffrance. C'est épouvantable pour le malade, c'est épouvantable pour la famille, c'est épouvantable pour le soignant. Heureusement, on a des médicaments efficaces, des alternatives quand ça ne fonctionne pas. On tâtonne, et les essais sont toujours trop longs, mais on parvient généralement à apaiser la douleur.

Il y a aussi la souffrance psychologique. Pour ça, ils ont tous des antidépresseurs et des anxiolytiques prescrits par leur médecin traitant. Mais je le constate : quand vous savez que vous êtes condamné, aucun cachet ne vous redonnera la pêche. Et puis quand vous ne pouvez plus parler, comment assurer votre suivi psy ? Comment vous accompagner ? Comment s'assurer que les médicaments vous soulagent, au moins un petit peu ? Moi, infirmier, je ne sais pas. Et pourtant, j'observe les mouvements du corps autant que les expressions du visage. Je suis attentif, à l'écoute des soupirs et même des silences. Je piste les signes, à l'affût de la plainte, même celle du regard qui se détourne soudain pour me la cacher. Je suis vigilant, mais je ne sais pas toujours ce que pense et vit mon patient. On fait toujours du mieux que l'on peut. Cette inconnue est terrifiante pour le soignant que je suis. Je soigne sans savoir si je soigne bien.

Quand je viens à domicile, je vois aussi la famille. Elle souffre autant que le malade. Elle ferait tout, tout ! pour alléger la douleur. Elle partage sa souffrance, elle culpabilise d'être impuissante face au martyr subi. Les conjoints, les enfants, les amis sont dans l'angoisse perpétuelle de ne pas faire bien, de ne pas faire assez.

Je me souviens de mon grand-père. Il était atteint de la maladie d'Alzheimer, et avait atteint la phase terminale. Il ne parlait

plus mais souffrait tellement... Nous le savions bien puisqu'il grimaçait quand on lui touchait ne serait-ce que la main. Nous avons supplié le médecin, qui a donné des médicaments - très - forts. Mon grand-père est mort trois jours plus tard, détendu, sans agonie atroce, pour lui comme pour nous. C'était un soulagement pour tous, lui et nous.

Les médecins ne respectent pas toujours le souhait du patient, même quand la loi s'applique. Par exemple, un de mes patients aurait pu mourir tranquillement, entouré de ses proches. Son médecin l'a laissé souffrir. Il aurait pu mourir dans la sérénité, et le deuil aurait été différent pour ceux qu'il laissait derrière lui, croyez-moi. Cet homme, j'aurais voulu pouvoir lui assurer que son agonie serait paisible, que sa fin serait douce. Qu'il allait accéder à la paix, et que ses proches auraient l'assurance de le voir partir doucement. Je n'ai pas pu, et je ne veux plus que cela arrive.

Imaginez la situation qui est la mienne. Vraiment, faites-le. Imaginez-vous accompagner une personne en souffrance extrême. Pensez que cette personne vous dit toute la journée qu'elle veut partir, qu'elle veut mourir, qu'elle veut qu'on lui administre un traitement pour stopper cette souffrance extrême. Vous savez que ces souffrances sont inévitables à cause de la maladie et que les traitements sont inefficaces. Vous êtes témoin de cette souffrance. Répétez-vous cette plainte, mille fois exprimée. Eh bien croyez-moi (je ne le suppose pas, je le sais) : vous aussi vous souhaiteriez que cette personne ne souffre plus. Bien sûr que vous allez vous poser la question de la laisser partir. Ne seriez-vous pas plus serein, vous, soignant, si vous saviez que cette mort est exactement ce que souhaite ce patient, et qu'en accédant à sa demande, en lui administrant ce dernier soin, vous lui apportez la sérénité et la paix ? Pensez-vous vous sentir coupable ? Pensez-vous douter de vous ? Pensez-vous faire un mauvais choix ? Non. Non, ces interrogations disparaîtront, puisque vous avez

accédé au choix du patient lui-même, de son droit de vivre et de mourir comme il l'entend. Ces choix sont discutés bien en amont avec la famille et les proches, je le vois régulièrement auprès des patients que je suis. Pour les proches, la question de la culpabilité est la même, exactement la même. Or, en anticipant cette question, en étant assuré que le patient a fait un choix, que ce choix lui appartient et qu'il est en paix avec lui-même sur la manière dont la fin de sa vie se passera, les doutes et le sentiment de culpabilité disparaissent. Le deuil sera alors beaucoup moins traumatisant.

Quand on a assisté à l'agonie d'un malade, dans la souffrance la plus terrible, entouré de proches frappés d'horreur, croyez-moi : on ne se pose plus de question. Oui, l'aide active à mourir est un soin. Je ne suis pas un sauveur, je sais reconnaître ma défaite face à la maladie. Je n'ai pas la prétention de tout soigner. Je suis un soignant, je me bats aux côtés du malade. S'il juge que sa vie doit se terminer parce que les souffrances ressenties sont insupportables, je serai avec lui jusqu'au bout. Le dernier soin, j'y suis prêt.

IL EST PARFOIS PRÉFÉRABLE DE PROVOQUER LE DÉCÈS

par Didier Peillon, anesthésiste-réanimateur, Rhône

Je suis médecin depuis trente-cinq ans. Trente-cinq années de pratique de la médecine, dans les domaines de l'urgence, de la réanimation, de la médecine humanitaire, qui m'ont conduit à assister à des centaines de fins de vie. Des enfants, des adultes, des personnes âgées. Des morts brutales, inattendues. D'autres qui étaient prévues, programmées, parfois espérées.

Le plus souvent, j'ai participé à des luttes sans limite, avec toute mon énergie, pour sauver des vies. J'ai assisté à des engagements collectifs hors du commun, mobilisant des dizaines de soignants pendant des jours, sur les lieux d'un accident puis en réanimation, au bloc opératoire, plus tard en rééducation. L'énergie humaine et les dépenses engagées par la société pour soigner peuvent être exceptionnelles.

Parfois, j'ai provoqué la mort de malades, refusant d'assister passivement à des jours ou des semaines d'atroces douleurs physiques ou morales, préférant assurer une fin paisible en

évitant une période d'agonie jugée inutile et dévastatrice tant pour le malade que pour ses proches. Cette inutilité, pourra-t-on me reprocher, est une appréciation discutable, un jugement personnel et subjectif. Je suis prêt à l'assumer face à l'évidence de certaines situations.

Oui j'ai provoqué des décès, volontairement, par des décisions médicales réfléchies, seul ou collégialement. À maintes reprises, j'ai vu des confrères procéder à de tels actes.

Il m'est arrivé d'aider celles et ceux qui ne savaient comment procéder pour apporter une aide à mourir : des médecins généralistes dont la compétence médicale, la rigueur, les qualités humaines ne faisaient aucun doute, prisonniers de l'engagement personnel envers leur malade d'être présent au moment ultime, présent au sens entier du terme. Présent à leur chevet, au côté d'une épouse, d'un mari ou des enfants, unis par l'étrange secret d'une décision commune mûrement réfléchie. Unis par la volonté farouche de respecter la volonté du malade de quitter ses proches en pleine conscience. Comment ne pas apporter une aide fraternelle à ces médecins de famille seuls dans ces moments tragiques ? Mon rôle était alors minime, donner les règles d'utilisation des médicaments sédatifs nécessaires, conseiller pour qu'une « sédation profonde et continue » ne s'éternise pas. J'espère que, grâce à cette aide, ils se sentirent moins seuls dans ces moments d'une immense gravité.

Voici quelques histoires qui m'ont profondément marqué :

Le séisme de Port au Prince

Haïti, Port au Prince, sept jours après le tremblement de terre du 12 janvier 2010. Avec mon ami Jacques et soutenus par l'ONG ALIMA, nous sommes arrivés très précocement après le drame et travaillons comme des forcenés depuis une petite semaine. Le flot de blessés en attente de soins est sans fin. On parle de 200 000 morts et 200 000 blessés dans une ville où

les hôpitaux ont été rayés de la carte. Heureusement, l'aide humanitaire prend forme, des blocs opératoires s'ouvrent et nous allons nous sentir moins seuls que durant les premiers jours.

C'est encore un immense désordre dans la ville et les victimes opérées ou en attente de soins sont installées par dizaines dans la rue devant notre bâtiment. Dans cette pagaille à laquelle nous commençons à nous habituer, nous assistons un soir à l'arrivée bruyante de nombreux sauveteurs accompagnés de plusieurs caméras de télévision. Ils ont réussi à dégager une femme toujours vivante après sept jours d'ensevelissement, une histoire qui intéresse vivement les médias... Nous l'installons sur un brancard, dans une cohue indescriptible. Quelques sauveteurs se disputent la première place devant les caméras, téléphonent on ne sait à qui, s'agitent en tous sens. Il faut attendre un bon quart d'heure pour que tout s'apaise et qu'on puisse enfin approcher la victime qui n'intéresse finalement plus grand monde. C'est une femme visiblement âgée, dans le coma. Sa respiration est superficielle mais régulière, la déshydratation est extrême, la tension artérielle est effondrée. Sans examens biologiques, sans radiographie ni échographie ni scanner, impossible de mener à bien une véritable réanimation. Nous décidons de nous donner une douzaine d'heures en la perfusant massivement pour corriger la déshydratation. Malheureusement, le lendemain matin, force est de constater que la partie est perdue. Aucun signe d'éveil, la tension n'est pas remontée, les reins ne fonctionnent pas, la respiration est presque agonique. Compte tenu du nombre de blessés graves en attente de soins urgents et vitaux, nous décidons d'abandonner. Nous n'avons ni lit, ni brancard disponible : la victime est installée dans la rue, devant notre hôpital de fortune. Sur un carton entre des tas de gravats, à distance des rangées de blessés qui attendent sous de vagues bâches de plastiques. Durant les deux jours qui suivent, notre cadence de travail ne diminue pas. Je me rends régulièrement

au « chevet » de la vieille dame qui n'en finit pas de mourir, seule sur son carton posé sur le sol. Quelques geignements animent son visage au milieu du nuage de mouches qui l'entourne. L'odeur est indescriptible, plus forte encore que l'odeur de cadavres qui flotte sur Port au Prince. Aucune personne de son entourage ne s'est manifestée, la dame reste seule au coin de la rue.

Pour sa dignité, pour le respect de sa personne, pour les Haïtiens réfugiés devant notre bâtiment, pouvait-on rester plus longtemps inactifs, en contemplation devant cette agonie sans fin au milieu du chaos ambiant ? La sédation que j'administre provoque rapidement un arrêt de la respiration et la délivrance. Un tissu est déposé sur le corps. Était-ce un crime ?

Le malade qui voulait mourir chez lui

Avec l'infirmière en poste ce jour-là, nous partons en intervention SAMU pour une personne en arrêt cardiaque. Arrivés à l'adresse indiquée, nous entrons dans l'appartement où se trouvent déjà les pompiers qui assurent depuis leur arrivée un massage cardiaque. Nous découvrons un homme d'une grande maigreur, d'apparence plutôt jeune, sans disposer d'aucune information sur son passé. Sans hésiter, nous débutons les manœuvres de réanimation habituelles. Perfusion, intubation trachéale, mise sous respirateur, injections de divers médicaments, les gestes s'enchaînent et finalement le cœur repart. Nous nous apprêtons à transférer la victime dans l'ambulance. Comme à chaque fois avant de quitter les lieux, je vais voir les proches qui attendent dans la pièce voisine. Je leur explique le succès de la réanimation mais que la situation reste très fragile, que les chances d'évolution favorable sont très faibles. Ils paraissent accablés, mais très vite je comprends le dramatique malentendu qui s'est installé. Le malade est atteint d'un cancer en phase terminale, il venait de rentrer de l'hôpital pour mourir chez lui. Sans aucun espoir de guérison, l'équipe médicale a organisé la période de fin de

vie à domicile, conformément à sa volonté. Le frère me montre le dernier compte rendu d'hospitalisation qui est parfaitement clair. Dans la panique de la découverte de leur proche inanimé, les secours ont été appelés et à notre arrivée personne ne nous a informés de ce contexte, qu'aucune réanimation ne devait être tentée pour prolonger la vie de cet homme. Je sens une prière implicite, presque une supplication que nous respections le souhait ultime du malade de mourir chez lui.

Si nous avions eu connaissance de ces éléments, de toute évidence aucune réanimation n'aurait été menée et nous n'en serions pas là. Je retourne auprès du malade où patientent infirmière et ambulanciers. Nous partageons tous le même profond malaise, la même émotion.

Ensemble, nous décidons de débrancher le respirateur. Aucune respiration ne reprend, je retourne voir la famille pour annoncer la survenue d'un nouvel arrêt cardiaque, cette fois irréversible. Débrancher un respirateur n'est pas injecter un produit létal. Néanmoins, c'est indiscutablement un acte qui provoque délibérément le décès. Euthanasie active ou passive, n'entrons pas dans des débats sémantiques inutiles, il s'agit d'une volonté et d'une décision d'agir pour provoquer une fin de vie immédiate. Il serait hypocrite de ne pas l'assumer ainsi, au risque de devoir en rendre compte devant un tribunal. Acte assumé seul, en urgence, sans l'avis ou l'accord de quiconque.

Le père du chirurgien

Nous avons forgé notre amitié au cours de nombreuses nuits de garde, partageant moments de stress et grandes fatigues des fins de nuit, déceptions de voir basculer du mauvais côté le destin de certains malades ou jubilations de tirer d'affaire d'autres existences dont la vie ne tenait qu'à un fil. Sans nous voir beaucoup en dehors du travail, je peux tranquillement dire que nous étions amis. Quelques mois plus tôt, il m'avait appris la maladie de son père, une tumeur cérébrale qui ne

lui laissait aucune chance de guérison. Il m'avait confié sa douleur d'assister à sa perte d'autonomie progressive, à ses troubles de mémoire de plus en plus fréquents. Son père, ancien médecin de campagne, n'était pas dupe. Parfaitement clairvoyant de ce qui l'attendait dans les semaines et mois à venir, il ne supportait pas la perspective de la dépendance qui s'installait, de l'incontinence, de l'impossibilité de se laver, de manger seul, bientôt de ne plus reconnaître ses enfants et petits-enfants, de vivre dans un monde parallèle dont il ne voulait pas. Comme il le disait si justement, « de survivre durant des mois tout en étant déjà mort ». Depuis quelques jours, ne pouvant rester seul, son fils l'a accueilli chez lui. Alors que nous partagions un café à la fin d'une garde difficile, seuls dans la salle de repos, mon ami chirurgien qui n'aimait ni l'hypocrisie ni le mensonge me dit sans détour que son père lui a demandé à nouveau de l'aider à ne pas vivre ce qu'il redoutait. Une demande impérieuse et suppliante.

Je le connaissais suffisamment pour savoir que sa décision d'aider son père à mourir était irrévocable et qu'il souhaitait assurer lui-même cet acte d'amour ultime. Il ne lui manquait que la connaissance des médicaments et des posologies capables d'assurer paisiblement cette délivrance.

La semaine suivante, son père est décédé.

Indiscutablement, l'euthanasie est une réalité quotidienne dans notre pays. Que l'on soit pour ou contre n'y change rien. Selon une étude menée en 2012 par l'Institut National des Études Démographiques, environ 4 800 injections létales sont pratiquées en France chaque année, 18 600 décès surviennent immédiatement après une décision médicale dont le but est de provoquer la mort, 112 800 décès sont le résultat d'une limitation ou d'un arrêt de traitements. Ce ne sont pas des crimes, au regard d'une loi dépassée, mais des actes soignants à part entière, de toute évidence.

LE MÉDECIN, EN TOUTE FRATERNITÉ AVEC SON PATIENT

*par Georges Rodesch, chef de service de neuroradiologie diagnostique
et thérapeutique à l'hôpital Foch de Suresnes, Hauts-de-Seine*

Tant de pensées me taraudent au moment où l'Assemblée nationale est censée enfin débattre du droit à mourir dans la dignité.

Le « Primum non nocere », concept hippocratique du « face à la maladie, avoir deux choses à l'esprit : faire du bien ou du moins ne pas faire de mal ».

La devise de liberté, de fraternité, qui a construit la France, pays des droits de l'Homme.

Le médecin en toute fraternité avec son patient, ce dernier restant libre d'une décision qu'il a le droit de prendre... mais qu'on ne respecte pas toujours de façon formelle.

Le médecin face à la vie qu'il chérit et qu'il préserve, mais aussi face à la mort qu'il côtoie les yeux ouverts au quotidien, avec en amont de cette mort physique, la souffrance, l'inéluctable et l'inexorable.

Le nécessaire devoir de prise en considération de la volonté d'un malade qui scelle notre comportement au moment où nous prêtons serment : « je respecterai toutes les personnes,

leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions ».

Alors ? Refuser de tendre la main à un malade pour l'aider à lui faire traverser le Styx au moment où il le veut, n'est-ce pas justement lui nuire, l'amputer d'un de ses droits ? N'est-ce pas ne pas respecter ni le serment, ni le malade, aliéner la liberté, faire passer sa propre peur du vide avant la volonté du patient de partir, parce que la vie lui a suffi, parce que c'est assez, parce qu'il n'en peut plus, parce qu'il ne veut plus ?

Décisions, réflexions complexes, loin de la préservation de la vie à tout prix qu'on nous enseigne pendant nos études, loin de ce dont nous sommes faits, occultant souvent que la médecine à un moment se heurtera à un mur.

Qu'il est difficile de légiférer cela sans doute... et ce d'autant qu'il est difficile aussi pour le médecin de faire face à une situation déchirante au cours de laquelle il doit être amené à se dépasser lui-même... par respect, fraternité, solidarité avec son malade qui a mis sa confiance en lui.

Il est temps toutefois de regarder au-delà du miroir : que souhaitons-nous pour nous-mêmes ? Certes vivre, mais vivre bien, et heureux. Ce souhait se fracasse sur la chimère à un moment. Et alors ? Certes pour le médecin sa mission est d'aider encore, et de soulager encore tant que faire se peut. Mais quand le malade épuisé dit « stop, cela suffit » : n'est-ce pas alors le considérer que l'aider et le soulager, que lui donner le droit de choisir, de lui permettre la liberté de sa dignité ? Par estime pour l'Homme, pour ce qu'il est, pour ce qu'il a réussi à construire, et par égard pour sa volonté, son esprit, ce qui fait qu'il est Lui.

Tout acte médical est compassion. Toute vie finit, même si cette fin reste une douleur, voire un scandale. Nul ne peut s'y soustraire. À nous médecins de l'accompagner, à nous médecins de prendre en compte notre patient et ses volontés, une fois qu'elles auront été définies, exprimées, acceptées.

« La mort est un acte du cœur » disait Paul Valéry.

Que la médecine, comme acte du cœur également, aille au bout de ce pourquoi elle est faite et que ce serment que nous prêtons, au matin de notre carrière, trouve son sens : « J'interviendrai pour protéger (toutes les personnes) si elles sont affaiblies, vulnérables ou blessées dans leur intégrité ou leur dignité ».

Cette protection doit être aussi le respect du patient et de sa liberté de décider qu'il ne veut pas de déchéance, et comprendre qu'il veut partir en toute sérénité et avec son humanité intacte.

—

|

AU SECOURS, HIPPOCRATE !

*par Jean-Louis Touraine, professeur émérite de médecine
à l'Université Claude-Bernard Lyon I, ancien chef du service
de transplantation & immunologie clinique
à l'Hôpital Edouard-Herriot et député honoraire, Rhône*

Opposer soins palliatifs et aide active à mourir, quelle erreur ! Les deux sont aussi indispensables et complémentaires que le pouce et l'index. Ni l'un ni l'autre n'est suffisant. Oui, il est très nécessaire de développer plus largement les soins palliatifs, notamment au domicile grâce aux équipes mobiles mais, oui aussi, le suicide assisté et l'euthanasie doivent être accessibles dans notre pays.

Les praticiens belges qui, en ce domaine, ont plus de 22 ans d'avance sur nous, le savent bien : l'euthanasie est un soin, le soin ultime. Ce dernier est appliqué à un patient qui le sollicite répétitivement car sa fin de vie devient intolérable du fait de douleurs et souffrances multiples et diverses. C'est ce qu'expliquent la Dr Corinne van Oost et les soignants qu'elle interroge dans son dernier livre¹.

¹ C. van Oost, L'euthanasie au seuil des soins palliatifs, Editions-Academia, Louvain-la-Neuve, 2022.

Pour définir l'adjectif palliatif, on évoque ce qui « atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause ». Cela inclut naturellement l'aide active à mourir et celle-ci est donc bien l'un des soins palliatifs que peut revendiquer, dans certaines circonstances, un patient arrivé à une phase avancée de sa maladie incurable. Quant au mot soin, il a deux étymologies, l'une signifiant « nécessité, besoin », l'autre « souci, chagrin ». Pour le dire de façon synthétique, prendre soin implique de se préoccuper du patient et lui apporter l'aide thérapeutique ou les soulagements nécessaires. Aujourd'hui c'est aussi beaucoup l'écouter, entendre sa douleur et ses sollicitations, chaque fois que possible. Prendre soin implique non seulement les gestes prescrits par le médecin mais aussi une attitude compréhensive vis-à-vis du patient que l'on se doit de soulager, de soutenir physiquement et moralement, tout en lui exprimant respect et considération.

Au moment, pas très ancien, où sont apparus en France les soins palliatifs, nombre de professionnels de la santé espéraient que leur développement permettrait aux patients de moins souffrir et de ne plus demander une aide active à mourir.

Cette espérance s'est avérée inexacte. Si la douleur physique est aujourd'hui de mieux en mieux maîtrisée dans beaucoup de pathologies, la douleur psychique et surtout la souffrance existentielle sont beaucoup plus réfractaires. Certains patients ressentent un profond mal-être, une totale absence de toute perspective enviable, le sentiment parfois de perdre le minimum de cette élégance à laquelle ils sont attachés, de ce que la personne considère comme sa dignité.

Si Albert Camus tempérerait l'absurde, le « non-sens » de la vie par la vertu de l'engagement, que répondre à un malade qui ne peut plus s'engager, se projeter dans le futur, qui en est réduit à une survie au rabais, sans lueur ? Quand tout apparaît

dénué d'objectif, certains prônent la poursuite, d'autres optent pour l'arrêt. Ne jugeons ni les uns ni les autres. Aidons-les simplement à accomplir le destin qu'ils ont choisi pour eux-mêmes.

Le professeur Régis Aubry, spécialiste des soins palliatifs, avait signé en 2002 une tribune dans *Le Monde* s'opposant à l'euthanasie. Sa pratique médicale lui montrant que son sentiment n'était pas partagé par tous les malades en fin de vie, il a conduit avec Hélène Trimaille et ses autres collègues une étude scientifique très rigoureuse². Celle-ci lui a prouvé qu'un peu plus de la moitié des malades entrés dans son service en demandant une aide active à mourir réitéraient leur demande après une semaine pendant laquelle les meilleurs soins palliatifs leur étaient dispensés ; parmi les autres, quelques-uns indiquaient s'être simplement résignés à survivre parce qu'ils avaient compris que cette aide, encore hors la loi, ne leur serait pas accordée. Les soins palliatifs ne suffisent donc pas toujours à convaincre le malade en phase terminale, de survivre envers et contre tout.

71% des médecins interrogés par l'organisme Medscape sont favorables à la liberté laissée au patient de choisir sa fin de vie. Est-ce en contradiction avec l'enseignement d'Hippocrate, le pionnier de la médecine, celui qui a su distinguer cette médecine de la théurgie et de la philosophie ? Avec la lettre du serment initial, oui. Avec l'esprit, non. Le serment qui n'a probablement pas été rédigé par Hippocrate mais plutôt par les Pythagoriciens hostiles aux incisions comme aux poisons, interdit aux médecins « l'opération de la taille », les pessaires abortifs, les poisons et la rétribution de l'enseignement médical. De ce que l'on présume d'Hippocrate, celui-ci manifestait une autre approche, basée sur la science de l'observation, la

² H. Trimaille, F. Mathieu-Nicot, M. Bondier, A. Godard-Marceau, R. Aubry, L. Pazart, A. Chassagne, Evolution des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté selon les professionnels de santé, *Médecine Palliative*, 2023, 22/2, pp. 84-100.

sagesse, l'ouverture d'esprit. Il était bienveillant, compatissant et probablement à l'écoute de ses patients. Il serait malséant de lui faire dire, plus de deux millénaires après son œuvre, ce qu'il recommande sur le traitement de la lithiase vésicale, l'IVG ou l'aide active à mourir chez les malades en fin de vie. D'ailleurs, pouvons-nous comparer les circonstances du choix à une époque où les maladies incurables tuaient rapidement et celles de notre temps où la fin de vie est souvent très prolongée, après de lentes phases de maladie chronique amenant, grâce à la médecine, le patient très au-delà de son destin naturel ?

Avec tous les malades et tous les soignants, préconisons un choix libre de la fin de vie de chacun, avec le respect de ceux qui optent pour l'attente de la fin comme de ceux implorant une aide active à mourir, le respect aussi de la clause de conscience pour les professionnels.

JE FAIS LA DIFFÉRENCE ENTRE COMPASSION ET EMPATHIE

par Robert Wohlfahrt, médecin généraliste, Bas-Rhin

Parler d'euthanasie, c'est aussi parler de la différence entre compassion et empathie. Quand j'étais jeune médecin, les médecins faisaient preuve de compassion, ce sentiment, nous dit le Larousse, « de pitié qui nous rend sensible aux malheurs d'autrui ». À l'époque, disons jusqu'aux années 80, l'arsenal des médecins était moins fourni qu'aujourd'hui. Quand une maladie grave était diagnostiquée, nous nous lançions dans une lutte frontale contre la mort. Nous faisons face à la maladie, nous l'observions un peu, et puis on fonçait dans le tas. Nous y mettions toutes nos forces, toute notre volonté, nous prescrivions des traitements de cheval. Tout allait très vite : soit on gagnait la bataille, et le patient guérissait, soit on la perdait, et il mourait. Il n'y avait pas d'entre-deux : on ne savait pas vraiment retarder l'avancée d'une maladie quand elle était lancée. Le patient, champ de bataille silencieux, s'en remettait à nous sans discuter. Pour lui, c'était brutal, violent, douloureux, d'autant plus que dans ces années-là, on n'utilisait pas de morphiniques contre la douleur. Ces médicaments étaient trop nouveaux, les médecins s'en

méfiaient et ne savaient pas toujours bien les doser. Et puis même si ça soulageait le malade, ça accélérait aussi sa fin de vie, et les médecins n'étaient pas à l'aise avec l'utilisation d'un médicament qui soulageait, certes, mais pouvait tuer le patient alors que ça n'était pas le but recherché.

En revanche, et c'est là que l'on parle de compassion, quand la maladie était hors contrôle et que son issue était certaine, alors les médecins utilisaient couramment des potions létales pour éviter au patient de souffrir inutilement. C'était un geste d'humanité, parce que les médecins étaient dans la compassion, « sensibles aux malheurs d'autrui » sauf que généralement, on ne demandait pas son avis au malade. On considérait à l'époque que dire la cruelle vérité à un patient « la maladie est allée trop loin, vous ne guérez pas » allait l'empêcher de se battre jusqu'au bout. Comme s'il allait guérir subitement d'un cancer en stade terminal... Parfois même on lui mentait sur son état, on l'assurait qu'il allait mieux alors que c'était faux. Le patient se sentait toujours aussi mal, mais il espérait quelque chose qui n'arriverait pas. À l'époque, on ne se préoccupait pas de son avis. C'était le médecin qui décidait si le patient allait souffrir ou non. Et quand il était certain que la maladie avait gagné, c'était aussi lui qui décidait s'il allait mourir ou non. Par compassion.

Aujourd'hui, le combat contre la maladie a changé. Et on entend un nouveau terme : l'empathie. Toujours selon le Larousse, il s'agit de « la faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent ». C'est une nuance qui change tout.

Je suis toujours médecin, même si je suis un peu moins jeune, et au fil des années, j'ai vu le rapport de force évoluer. Ce n'est plus soit la vie, soit la mort : il est désormais possible de vivre avec la maladie pendant des années. Et non seulement le patient vit beaucoup plus longtemps, mais il lui est souvent

possible de vivre bien, sans douleurs, sans souffrances, car nous avons considérablement renforcé notre arsenal avec des antidouleurs et des antispasmodiques en nombre conséquent. Le malade va donc avoir le temps de s'habituer à sa condition, d'y penser, d'envisager la fin de sa vie avec un peu de recul. Cela laisse du temps au médecin pour discuter avec le patient de la stratégie qui sera mise en œuvre le jour où son état se dégradera : le prévenir de ce qu'il va se passer, entendre ce qu'il veut, ce qu'il ne veut pas. Mais pour cela, ô surprise : il est nécessaire d'écouter le patient, d'accepter d'entendre sa plainte et de se laisser toucher par elle. Être, littéralement, en empathie.

Quand la bataille deviendra plus intense, bien sûr qu'en tant que médecin, on va s'accrocher. Un médecin s'accroche toujours, parce qu'il y a toujours quelque chose à faire, quelque chose à tenter. Mais cette ténacité doit impérativement se doubler de respect pour le patient. Lui aussi va s'accrocher, lui aussi va se battre, lui aussi ira jusqu'au bout : c'est normal, il est le premier concerné ! Pour cette raison, parce que c'est de sa vie qu'il s'agit et qu'il a eu le temps de la réflexion, sa volonté doit s'imposer à celle du médecin. Elle doit être considérée et respectée dans sa primauté, parce que le patient doit être lui-même considéré et respecté comme étant le centre du champ de bataille. S'il dit qu'il veut mourir, moi, médecin, je dois l'entendre et respecter cette demande.

Oui, malgré son autorité et sa puissance, le médecin a face à lui un être humain responsable. Certes, c'est un malade. Il a peur, il est diminué, et même à bout de forces. Mais il a sa dignité, et celle-ci ne doit pas être heurtée ni blessée. Pour cela, la médecine a déjà fait beaucoup de progrès : on informe le patient, parfois très en détail s'il le souhaite, sur ce qui lui arrive, sur l'évolution de sa maladie, sur ses perspectives de vie - même si on y met les formes. Aujourd'hui, je veux aller plus loin, je veux être en empathie. Mieux que personne, un

patient connaît ses forces et ses limites. Il a une idée précise de ce qu'il peut ou veut endurer, de ce qu'il accepte de vivre ou non. Aujourd'hui, il se tait parce qu'on le fait taire, mais ça ne signifie pas qu'il n'a rien à dire.

Alors si le patient sait la partie perdue et veut rendre les armes, je lui reconnais le droit de prendre cette décision, pour lui-même, en son âme et conscience, en tant qu'être humain responsable. Il n'est pas tolérable de continuer la bataille contre sa volonté, même si nous, en tant que médecin, on trouve que c'est trop tôt, que peut-être il aurait pu continuer encore un peu, qu'il aurait pu s'adapter, accepter de vivre avec encore un peu avec un traitement, une machine, une place dans un établissement spécialisé, un service spécial. Mais ce n'est pas de nous, médecins, qu'il s'agit. C'est de la vie de quelqu'un d'autre, qui souffre, a déjà beaucoup souffert, et ne veut plus souffrir encore. Accepter une demande d'euthanasie quand on sait avec certitude que l'issue est la mort est une forme de respect. En cela, ne pas blesser un être humain déjà à terre est un soin. Le dernier, mais pas le moins important.

Je remercie sincèrement les soignants d'avoir ainsi pris la parole pour réaffirmer, avec le Dr Anne Vivien, que OUI, l'aide à mourir est bien un soin.

Jonathan Denis
Président de l'ADMD

Cet ouvrage, coordonné par Anna Rousseau, est édité par
l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
et imprimé par l'imprimerie Arlys (arlyscreation.fr)

Dépôt légal : Janvier 2025

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
130, rue Lafayette – 75010 Paris
01 48 00 04 16 / admd.net

Les soignants prennent ici la parole pour affirmer que l'aide à mourir est bien un soin, dès lors que la médecine ne peut plus guérir ou soulager et que les malades en ont exprimé le choix clair, réitéré et libre.

Parce que la mort du patient n'est pas un échec médical mais l'aboutissement de nos vies, elle doit être vécue sereinement, avec la maîtrise de nos décisions, dans le respect des volontés et des consciences de chacun.

Bonne lecture !

**ASSOCIATION
POUR LE DROIT
DE MOURIR DANS
LA DIGNITÉ.**