

Dr. Nicolas Hoffmann

Pourra-t-on vraiment un jour en finir ?

ou « le laisser mourir, ce n'est pas le laisser crever » (Dr. Jean Leonetti, auteur de la loi française sur la fin de vie) ?

Petit rappel d'abord d'un témoignage paru le 6 mai dernier dans le *Tageblatt*, sous le titre « Mäi Respekt » : « Meng Fra ass virun engem Joer an der Palliativ gestuerwen enner deene schrecklechste Qualen um Kriibs! Esou stierwt net emol en Hond ! etc...Ech hu meng Fra net gaer verluer, mee si ass erléist. Hat wollt och net méi esou weiderliewen! » etc... signé André Quiring. Ce texte en dit long sur le ressenti par cette patiente et son entourage des soins prodigués et témoigne d'une palliation apparemment ratée. Peuvent mieux faire! Tout à cet égard n'est donc pas dans le meilleur des mondes ainsi que certains en restent durement persuadés et cherchent à en convaincre également le public.

Quant au Dr. Leonetti, chargé comme on sait en ce moment par l'Assemblée Nationale Française d'une mission d'évaluation de sa loi, il est apparemment en train de bouger vers une position que notre loi sur les soins palliatifs, en avance sur la loi française actuelle, autoriserait d'ores et déjà puisque, abstraction faite du soubresaut de cette contribution dans lequel je le cite, le 6 septembre dernier dans une interview de Libération il y est allé très franchement en déclarant que

1. « ...quand on arrête l'alimentation d'un patient, ce n'est pas pour soulager, mais pour provoquer la mort...on n'est pas dans le laisser mourir, mais dans le faire mourir. C'est une question complexe. Et nous n'en avons pas tous la même appréhension. Pour n'importe qui, alimenter ou boire relève de quelque chose de naturel. Or c'est un soin dans ces situations de fin de vie. Quand on pose une sonde gastrique (qui permet l'alimentation artificielle), il s'agit d'un acte chirurgical. Ne plus nourrir ou ne plus donner à boire à un patient peut paraître barbare. Alors que le patient n'en souffre pas...(personnellement je n'en suis pas si sûr, au moins au départ. N.H). N'oublions pas que tous les jours des personnes très âgées vont s'éteindre peu à peu, parce qu'elles ne sont plus en état ni de se nourrir ni de boire. On ne trouve pas cela barbare car c'est perçu comme une fin de vie "naturelle". »

2. A la remarque de son interlocuteur qu'arrêter un traitement n'est pas la même chose que stopper l'alimentation, et que la frontière entre arrêter un traitement et faire mourir peut être floue, Jean Leonetti répond : « ...Philosophiquement qu'est-ce qu'on fait quand on décide d'arrêter un traitement ?... A mes yeux, nous ne sommes pas en train de donner la mort, mais nous arrêtons une survie inutile »... *Nous voilà presque, mais seulement presque, dans la problématique du texte de Binding und Hoche : Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens, de 1920, qui avait dans le*

collimateur les idiots, crûment, ainsi que ces auteurs s'exprimaient, bien que ceux-ci fussent des êtres sensibles et conscients, sauf qu'il n'est pas question dans le texte que voici de vie sans valeur, mais de survie, c'est-à-dire vie humaine qui ne sert pas, vie vide, vie artificielle, végétative, somme toute vie qui n'en est pas une réellement, car non-consciente (encore que certains partisans de l'absolu voudront y voir la même chose). Le Dr. Leonetti continue ainsi : « L'équipe médicale avait mis en place des traitements lourds, elle se rend compte que c'est en vain. A mes yeux nous ne sommes pas dans le faire mourir. Et de mettre en évidence trois situations différentes : a) le nourrisson qu'on réanime et chez lequel on se rend compte au bout de quelques semaines que son cerveau est beaucoup plus détruit que l'on ne le croyait. On arrête, mais comment ? b) les états végétatifs chroniques qui durent depuis des années et où il n'y a plus le moindre lien de conscience, mais qu'on continue de nourrir artificiellement. c) le traumatisé crânien réanimé dont on se rend compte que le cerveau est complètement détruit : « maintenir cette vie artificielle paraît indigne, et il n'y a pas d'autre issue raisonnable que d'arrêter. Dans ces trois cas, arrêter les traitements n'est pas du faire mourir. L'intention n'est pas la même ».

3. « Reste qu'on prend une décision médicale, qui entraîne la perception que la mort va survenir après cette décision. Se pose, alors, une question redoutable qui émerge aujourd'hui : la notion du temps, le temps qui s'écoule...C'est le temps de l'agonie. Et il est difficile à saisir. Il va apparaître acceptable à la famille si le décès intervient dans un délai relativement rapide, et être perçu comme barbare si cela dure...Or, je me suis rendu compte que l'agonie c'est les autres. Le regard des autres...l'entourage qui pose problème. Bien sûr, je ne dois pas hâter la mort pour simple convenance de l'entourage, mais pour autant n'est-il pas légitime d'offrir à cet entourage qui souffre une mort apaisée, sans hoquets ni convulsions ? Là même il me semble qu'il y a un défaut dans ma loi. On doit à la famille une fin de vie apaisée. Il y a la situation très particulière avec les nouveau-nés ou les nourrissons. Peut-on, quand on décide d'arrêter les traitements chez un nouveau-né parce que sa situation neurologique est trop grave, se contenter du laisser mourir ? Et donc ne plus l'alimenter ni l'hydrater ? Cela me paraît difficile voire impensable, car on ne peut pas expliquer à une mère qu'alimenter un enfant est un acte artificiel. Dans ce cas-là la sédation terminale -c'est-à-dire soulager en endormant complètement- me paraît la conséquence presque obligatoire d'une décision d'arrêt thérapeutique chez un nourrisson...

Si on arrête de nourrir un enfant, n'est-on pas obligé de l'endormir ? On ne l'endort pas pour lui car il ne souffre pas, mais on l'endort pour que la famille ne vive pas ces moments-là...On a essayé de faire revivre et l'on n'a obtenu qu'une survie. Alors on décide de l'arrêt. On revient en arrière, on se dit " j'accepte d'arrêter ce que j'ai fait". Mais cela ne suffit pas, car l'enfant continue de vivre. Que faire ? Si je ne fais rien je rentre dans l'acharnement...Dans ces situations-là, je crois que l'on peut aller plus loin, endormir pleinement, sans pour autant faire une injection létale (n'est-ce pas la même chose ?) ». *NB : cette parenthèse de perplexité figure en toutes lettres dans le texte!*
« Mais est-ce que cela peut s'écrire ? Se protocoliser ? Je n'en sais rien. »

Voilà bien le témoignage d'une opinion non arrêtée, et d'une pensée évolutive, restant modeste, sans forfanterie et qui cherche à s'en sortir non sans douter.

4. *A propos de sa loi il affirme qu'«elle règle presque tout. Le problème, c'est le presque.» Et à propos d'un comité ex ante : « Je vois mal quel comité s'octroierait le droit de dire là vous pouvez y aller, là non ce n'est pas possible. Et ainsi dépenaliserait-on coup par coup l'euthanasie. De plus, si le dit comité qui avait à décider, répondait non, que se passerait-il ? On nous répondrait une nouvelle fois que la loi est insuffisante. C'est sans fin.*

Tout cela découle d'un sain pragmatisme et du bon sens même.

N'ayant plus aucune nouvelle depuis la Chambre des Députés sur l'évolution d'esprit de nos distingués représentants politiques au sujet de la proposition de loi Err/Huss et du projet sur les soins palliatifs, dont on nous avait fait miroiter le second vote encore avant l'été mais qu'on attend toujours, le citoyen lambda que je suis a eu la curiosité de relire sur son écran la mouture de ces textes tels qu'ils furent arrêtés début 2008 et ensuite votés par la Chambre.

J'y ai redécouvert l'assistance au suicide que j'avais totalement oubliée dans mon esprit.

Et si - je fais un rêve- afin de mettre d'accord tous les bords, tous sans exception bien disposés à l'égard des personnes qui en fin de vie endurent des souffrances insupportables, mais beaucoup moins bien à celui des candidats au suicide par désespoir philosophique, lequel peut être non moins cuisant, moralement, si donc on élaguait cette proposition de loi du volet assistance au suicide ? En cantonnant celui-ci éventuellement dans une loi à part, à condition que cela soit vraiment nécessaire -je reviendrai là-dessus- puisque chez nous le suicide n'est pas interdit, et que logiquement il en découle que l'aide désintéressée au suicide ne devrait, elle, pas non plus être susceptible de poursuites, l'ensemble des professions médico-pharmaceutiques dont la coopération est demandée, sans bien sûr, qu'il leur en soit fait une obligation légale, se sentiraient sûrement un peu plus à l'aise, car elles ont l'impression qu'on est en train de charger un peu trop leurs épaules. Elles assumeront néanmoins.

Mais surtout n'arriverait-on pas à sortir de l'impasse politique, et surtout idéologique (car beaucoup plus que dans la non-coordination des textes sur le testament de vie et la directive anticipée le véritable nœud du problème me semble résider dans cet impedimentum du suicide assisté, qui me semble lourdement grever ce texte), en ralliant à « l'exception d'euthanasie » (terminologie négativement connotée et que j'avoue ne pas beaucoup aimer moi non plus, et dont on pourrait changer, en parlant par exemple de « mort naturelle assistée », pourquoi pas) les députés qui ont voté contre la proposition de loi, mais qui conviennent néanmoins sans problème que dans environ 5 à 10% des cas qui se présentent la solution palliative est inopérante? Ce serait un grand progrès sur ce chemin de croix législatif, et une réelle avancée en matière de santé publique.

Un mot maintenant sur le suicide assisté. De nombreux philosophes venus faire des conférences à Luxembourg dans le contexte de l'aide à mourir ont cyniquement glosé sur la superfluité de « la troisième main » de laquelle il n'y avait selon eux nul besoin, chacun pouvant apparemment se suicider à sa guise, aisément et comme si de rien n'était. Tel n'était sûrement pas le cas des vivants ayant auparavant habité les quatre dépouilles mortelles, toutes gravement mutilées et la plupart ensanglantées, sur lesquelles au cours des 26 dernières années je suis personnellement tombé au cours de mes promenades rue saint Quirin sous le Viaduc, qui gisant dans le lit bétonné de la rivière, qui sur le gazon ou qui (une jeune femme de dix-neuf ans) sur la chaussée, que les 'secours' venaient ramasser, et devant la souffrance desquels je m'incline encore chaque fois que j'y passe, car ils n'avaient pas âme qui les ait assistés et durent faire preuve du courage physique consistant à enjamber le parapet en toute solitude. Quel a dû être leur tourment avant d'en arriver là!

Dans ce contexte Jean Leonetti mentionne vers la fin de son interview le cas de Mme Sebire, affirmant entre autres : *«la bonne solution c'est de se suicider et non pas de se faire suicider. Je ne vais pas donner de recette, mais tout le monde a assez de médicaments à sa disposition pour y arriver »*. C'est peut-être le cas en France (?), mais

pas chez nous, et le non- professionnel pourra courir longtemps avant de trouver et surtout obtenir le médicament et la dose qu'il lui faudrait pour quitter cette vie d'une manière moins violente. Donc légiférer quand-même dans un sens libéral, mais peut-être dans un texte à part ? Je laisse la question à la sagacité de nos représentants élus.

Dans cette contribution j'ai surtout voulu montrer encore une fois, et les déclarations de cet esprit libre qu'est Jean Leonetti, loin de me démentir, bien au contraire m'y encouragent fortement, que la palliation -cela me paraît de plus en plus difficile à contester- est partie prenante à l'euthanasie et vice-versa, et que les deux familles de pensée devraient s'entendre, unies dans un même combat contre le mal-être terminal, au lieu de se diaboliser l'une l'autre.

25 septembre 2008