

Dossier Influence pour participer en 2023 à une réflexion sociétale sur les lois cadrant la fin de vie

Plan du dossier

- 1/ Infos pour les Associations : Les 4 niveaux de la réflexion nationale fin 2022 et 2023**
- 2/ Infos pour les Associations : Un peu de judo dans le débat**
- 3/ Doc. Députés : Courts messages directs sur 3 angles de vue Craintes / Souhaits / Lois**
- 4/ Doc. Députés : 10 Questions pour faire réfléchir**
- 5/ Récit séquence émotion : Deux histoires vraies + Un appel**

1/ Infos pour les Associations : Les 4 niveaux de la réflexion nationale fin 2022 et 2023

A/ Une consultation citoyenne de 170 citoyens tirés au sort. Elle comprendra trois temps d'information, de délibération et de recommandations. Organisée par le Conseil Economique Social et Environnemental (CESE), cette consultation exceptionnelle verra ses conclusions éventuellement reprises par une Commission temporaire du CESE qui pourrait se constituer sur le même thème (modalité classique du CESE, en cours de détermination au 11 novembre 2022). La question est formulée comme suit « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »

B/ Un débat public large en région sous l'égide du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) via les centres ou comités Ethiques régionaux.

C/ Des consultations ministérielles autour de trois groupes d'acteurs sociaux rassemblés en groupe de travail : (1) Professionnels de santé, soignants, (2) Parlementaires, (3) Usagers). Ces groupes sont co-pilotés par Agnès Firmin Le Bodo (ministre délégué Organisation des soins auprès du ministre de la Santé) et Olivier Véran (ministre du Nouveau démocratique)

D/ Une mobilisation de la représentation nationale : Sénat et Assemblée Nationale, Cour des Comptes

- une mission fin 2022 – début 2023 de la Commission des Affaires sociales du Sénat (pm une précédente mission a eu lieu en 2021) ;
- une mission d'évaluation de la Loi Claeys-Leonetti 2016 par l'Assemblée nationale ;
- une mission d'Enquête sur les Soins palliatifs par la Cour des Comptes (fin mars 2022)

2/ Infos pour les Associations : Un peu de judo dans le débat

Il va forcément sortir quelque chose de la marmite en 2023 ... Redisons-le, Jalmalv est pour un discours de la méthode, pour une réflexion approfondie et controversée, sans se situer en prise de position blanc-noir. Mais gageons également que l'ampleur de la question collective de la fin de vie reprise aujourd'hui politiquement par de multiples instances (après un 5^{ème} Plan de développement des Soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie 2021 – 2024 qui fait peu parler de lui), conduit à anticiper qu'il va se concrétiser un changement : le statu quo est peu vraisemblable.

On présente ici de plusieurs hypothèses d'évolution législatives pour la France demain, quatre précisément : Euthanasie, Suicide assisté, Exception d'euthanasie, Intensification de la mise en œuvre des lois actuelles. Elles sont pour certaines sans doute combinables entre-elles. A nos yeux elles présentent toutes des limites. Et elles n'ont pas les mêmes conséquences. Ces hypothèses sont proposées ici pour armer les responsables de Jalmalv dans des discussions publiques ou pour réfléchir en association aux enjeux des éventuelles évolutions.

A/ L'euthanasie serait un basculement de logique anthropologique majeur dont la mise en œuvre s'appuierait sur l'implication des soignants et l'instauration de dispositifs de contrôle, à l'expérience incertains ou faibles. Elle entraînerait des risques d'abus pour les plus vulnérables de notre société, soumis désormais au pouvoir d'un tiers et à la pression sociale (la société qui pense et parle pour lui). Cette liberté accordée à certains ferait basculer la totalité des autres dans un autre univers de moindre liberté. Les conséquences pour les survivants paraissent graves. La solidarité avec ceux qui vont mourir serait insensiblement dévaluée. Le développement des soins palliatifs risquerait de s'en trouver politiquement réduit (situation en Belgique et au Canada). Le calcul économique des économies faites sur ces morts avant terme risquerait de devenir une norme sociale (cf. l'argument du film « Plan 75 » du ministère de la Santé du Japon ; cf les « économies » faites au Canada chaque année).

B/ La dépénalisation du suicide assisté concilierait en partie l'autonomie individuelle et l'acceptation collective. Elle ne chargerait pas la société d'un devoir nouveau à l'égard des citoyens puisqu'elle ne nécessite pas de droit nouveau. Mais sa mise en œuvre apparaît obscure (Où mettre la limite ? Que signifie une « pratique strictement encadrée » ? Avec un service « suicide » dans l'hôpital ou un report sur une structure extérieure ?) et non sans effets sociaux collatéraux tels que les dérives vers d'autres motifs de suicide (dépression, personnes âgées suicidaires notamment), et la pression sociale exercée et intériorisée par les plus vulnérables (cela pourrait devenir un acte civique!). De plus il n'existe pas d'étude qui évalue là où un tel suicide assisté est possible, les conséquences sur ceux qui restent (famille, proches) ; en revanche, Jalmalv peut témoigner par ses contacts avec ces endeuillés post-suicide très particuliers de l'ampleur du désarroi que le suicide assisté risque d'entraîner.

C/ L'exception d'euthanasie : c'est une disposition formulée dans l'avis du CCNE de 2001 qui n'a pas connu de développement depuis. L'idée étant que dans certaines situations extrêmes et complexes, où la prise en charge palliative ne répond pas suffisamment aux problématiques, il pourrait être possible, au cas le cas, de transgresser l'interdit de tuer. L'exception d'euthanasie reposerait ainsi au plan juridique sur un non-lieu ex post (absence de poursuite judiciaire à l'encontre de celui qui commet l'acte). Il n'y a pas de droit accordé mais acceptation que la loi puisse être dépassée, transgressée. C'est le pouvoir judiciaire qui cas par cas tranche après coup (à noter qu'une décision

d'exception ex ante serait une modalité différente de la logique actuelle du non-lieu ex post). L'interdit du meurtre demeure.

D/ La Continuité et l'intensification des lois actuelles avec développement des soins palliatifs.

Toute la loi Claeys-Leonetti, totalement appliquée. Il s'agirait d'un saut culturel des citoyens français pour une compréhension des lois actuelles et d'une accélération du développement de la culture palliative. Les soins palliatifs présentent encore « des trous dans la raquette » pour apporter solution à la majorité des fins de maladie et aux rares situations extrêmes. De fortes insuffisances existent en termes de moyens et de culture palliative partagée dans tous les lieux et entre toutes équipes de soins. Il s'agirait de promouvoir toujours plus de savoir-faire en soins palliatifs avec la juste dose de « ne pas faire », sans acharnement. Ceci signifie donc un gros effort national à consentir et une cause à poursuivre encore plusieurs années alors que les plans se succèdent avec des effets seulement progressifs. Et de telles continuités législatives ne désarmeront pas les tenants d'une fin de vie avant terme pour cause de souffrance ou de fatigue existentielle : « Une loi pour ceux qui vont mourir, non une loi pour ceux qui veulent mourir » (Jean Leonetti).

Nota : Quoique figurant dans certains écrits politiques (cf. les PPL O. Falorni, ou l'avis 139 du CCNE, communications ADMD), on peut se demander si le développement des Soins Palliatifs repose vraiment sur une nouvelle loi ou sur une politique publique autrement plus volontariste ... Par exemple multiplier par 10 les 171 millions du 5^{ème} plan de développement des soins palliatifs sur 4 ans 2021 / 2024 pour atteindre le milliard d'euros. Y a-t-il une véritable volonté politique de les développer ?

E/ Position et discussion

L'avis 139 du CCNE a déplacé le débat national en évoquant une possibilité de suicide assisté encadré incluant une voie euthanasique pour les personnes sans possibilité de geste autonome. Il est interprété à tort par les médias et le public comme une ouverture à l'euthanasie. Le CCNE fait bien une ouverture vers le suicide assisté tout en donnant comme condition préalable et incontournable le développement des soins palliatifs et leur accès pour tous. Cette condition a été vite oubliée par les médias !

A Noter ! L'avis de la commission temporaire du CESE en 2018 et l'avis 139 du CCNE ont en commun un caractère rarissime : ils ont été votés sans unanimité et mentionnent des réserves d'une partie des membres. Dans l'avis du CESE, les 3 recommandations qui introduisaient une légalisation de l'euthanasie ont été explicitement refusées par une partie des membres. Dans l'avis du CCNE, une partie des membres ne souscrit pas à l'ouverture vers le suicide assisté tant que la recommandation sur le développement de soins palliatifs pour tous n'est pas devenue réalité.

Le dissensus explicite au sein de ces deux groupes d'experts et sages annonce la difficulté de la concertation et controverse nationales à venir.

▪ **Pas d'amalgame**

En tout état de cause, les projets de projets de loi qui se fondent sur **le concept d'aide active à mourir ou d'aide médicale active à mourir** font avec cet euphémisme :

- un amalgame confusionniste entre Euthanasie (un tiers me tue) et Suicide assisté (je me supprime), qui sont deux démarches distinctes tant au plan du sujet qu'au plan de la responsabilité de la société ;

- un coup de force en indiquant que les médecins devraient contrôler et effectuer au nom de la société ce geste dit compassionnel ; Or ce geste relèverait bien d'une action sociétale, pas médicale, encore moins individuelle.

- **Il y a bien un trou dans la raquette des solutions actuelles**

Jalmalv dénonce l'insuffisance de la prise en charge palliative sur l'ensemble du territoire. Beaucoup trop de personnes en fin de vie souffrent encore et n'y ont pas accès. Les lois de 1999 (accès aux soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin) et celles de 2005 et 2016 ne sont pas assez appliquées. La question est donc d'intensifier les moyens des soins palliatifs et de diffuser largement l'information sur l'importance d'une prise en charge globale incluant soins palliatifs ou de support et l'accompagnement dès le début de la prise en charge des maladies graves. Et non pas de masquer cette situation en ouvrant la possibilité d'euthanasier ou d'assistance au suicide.

Jalmalv est cependant conscient qu'il existe un petit nombre de cas de situations extrêmes (sans doute moins de 0,5% des décès annuels, donc moins de 3 000 cas sur 600 000 décès annuels), particulièrement complexes, où la réponse des soins palliatifs paraît insuffisante et où se pose la question de pouvoir abrégé sa vie. Certains, un nombre infime, choisissent de faire alors une démarche de mort anticipée en Belgique ou en Suisse : 45 personnes non-belges par an d'après la Commission de contrôle de la Belgique.

Pour aller plus loin dans la réflexion et les débats, analysons plus avant deux hypothèses d'évolution législative qui réduiraient le « trou dans la raquette ».

- **Hypothèse d'une exception d'euthanasie à lois constantes (selon l'avis du CCNE de 2001)**

C'est une voie qui se joue sans modification législative par exception d'euthanasie dans le cadre des lois existantes. L'exception d'euthanasie se présente ainsi comme un jugement au cas le cas, rendu par la justice après coup, se terminant par un non-lieu (ni coupable ni non-coupable, on ne peut se prononcer sur la transgression de l'interdit de tuer qui a eu lieu), cet interdit restant inchangé dans la loi).

Les risques de dérive sont moindres que dans toutes les formes d'aide active à mourir. Cette disposition représente en revanche une moindre reconnaissance par la société d'une possibilité de choix individuel. En effet, un jugement ne peut être présumé à l'avance, et le non-lieu est moins net qu'un acquittement qui blanchit la personne (un médecin, un proche). A fortiori un non-lieu est moins rassurant qu'un droit dont on jouit de par la loi.

Mais cette hypothèse ne rompt pas le cadre protecteur d'une loi qui maintient une limite explicite : on ne tue pas dans notre société. « *Mieux vaut une loi exceptionnellement transgressée, plutôt que la légalisation d'une transgression* »

- **L'hypothèse du suicide assisté encadré, mais quelles problématiques en pratique ?**

Une autre voie peut être débattue, le suicide assisté encadré et restreint. La porte en a été entre-ouverte par l'avis 139 du CCNE. En bref : Possibilité de suicide assisté pour personnes atteintes d'une maladie sûrement fatale et souffrant de douleurs ou souffrances réfractaires, ceci dans un moyen terme (on cite 6 mois) ; assorti d'une possibilité d'euthanasie pour les personnes qui parmi les précédentes sont dans l'impossibilité totale de tout geste (égalité des citoyens).

Diverses interrogations

- 1) Comment disposer d'un diagnostic médical, collégial, explicite sur l'absence de toute possibilité d'amélioration future dans le cours de la maladie et dans la suppression future des douleurs. Le critère de durée de la vie restante (« 6 mois », « moyen terme » cf. Avis 139 CCNE) n'est-il pas théorique ? Où mettre la démarcation avec les autres motifs de suicide : il y aurait des suicides acceptables et d'autres à empêcher ? Quid du désir d'en finir pour préférence personnelle (tel qu'il apparaît dans la logique du droit au choix de l'ADMD « *Nous soutenons une grande loi de liberté (...) qui légalise l'aide active à mourir pour ceux qui la demandent* » ; Encart ADMD Libération du 2 novembre 2022).
- 2) Comment continuer la prise en charge des suicidaires, comment valoriser la vie des plus fragiles qui se sentent déjà à charge ?
- 3) Comment s'assurer de l'expression réitérée par la personne de son intention dans des conditions attestant de son libre arbitre et de son autonomie de décision ? Est-on libre quand on souffre ? Comment prendre en compte la fluctuation des demandes qui dépend aussi de l'accompagnement proposé en présence et en soins ?
- 4) Cette évaluation peut-elle n'être qu'affaire individuelle ou doit-elle être l'affaire de tiers, mais alors qui et avec quelle légitimité : des proches ? des psychologues ou autres professionnels du soin ? des assistantes sociales ? des concitoyens ? un juge ?
- 5) Dans quel cadre mettre en œuvre l'assistance au suicide ? Un cadre de type service public satisfaisant au critère de gratuité (ie. les coûts sont à la charge de la collectivité nationale) mais dans ce cas, il s'agit de légaliser et l'État a obligation de mettre en place un dispositif ou bien la seule dépénalisation, qui peut s'accommoder d'une prestation payante (comme par ex. Exit en Suisse, quelques milliers d'euros) ?
- 6) Un lieu distinct des services hospitaliers ou établissements de soin (au motif qu'il s'agit d'un renoncement au soin et non d'un soin) ou bien une implantation dans des unités de soin (au motif que le contrôle y serait plus aisé) ? Ou encore un cadre libéralement délégué au particulier qui en fait une affaire individuelle (modèle de la *killpill* de l'Etat d'Oregon aux USA) sans plus de contrôle une fois délivrée par le médecin) ?
- 7) Quelle implication pour le patient qui entrerait dans un service où se pratique une modalité d'assistance au suicide ?

En somme des conditions concrètes qui montrent qu'il ne suffirait en aucune façon de voter un droit général pour pouvoir appliquer une liberté supplémentaire socialement acceptable.

3/ Doc. Députés : Courts messages directs sur 3 angles de vue : Craintes / Souhaits / Lois

Messages 1 DES RAISONS DE CRAINDRE

Dérive des indications
Inefficacité des contrôles

Pression sociale sur les vieux et faibles :
Mieux vaut que je débarrasse le plancher !

Oubli de la dimension sociale de la mort
de chacun

Emprise du raisonnement économique : *Je coûte trop
cher à ma famille ! Les vieux, ça coûte à la société !
Grand-père, bientôt l'héritage !*

Dégâts pour ceux qui restent

Retentissement sur les équipes soignantes qui font
l'acte de donner la mort, comme c'est déjà vécu au
Canada et en Belgique

Frein aux progrès de la prise en charge
par les soignants

Se défausser de l'acte sur le médecin,
quelle facilité de la société !

Dissoudre encore plus le lien entre les
générations ?

Risque de glissement du suicide assisté vers
l'euthanasie

Messages 2 SELON NOUS JALMALV, MIEUX VAUDRAIT

Modifier le regard sur la grande vieillesse, le handicap, la maladie grave, la fin de vie

Développer la culture palliative chez tous plus que la spécialité SP chez les soignants

Tirer les leçons du COVID qui a dramatisé les décès sans contacts et les deuils rendus plus difficiles

Recueillir la parole des personnes en fin de vie sur leurs souhaits (# sondage des bien-portants)

Faire de l'accompagnement de fin de vie une cause nationale

Réhabiliter la présence auprès de ceux qui vont mourir : accompagner est l'humanité en fin de vie

*60 000 visites par an de nos 1 500 bénévoles
Jalmalv, ça compte !*

Analyser les rares exceptions qui ont acculé la loi L 2005 et C-L 2016 à ses limites

Favoriser l'accès égal aux SP partout où l'on meurt

Valoriser l'accompagnement des proches

Messages 3 VOUS AVEZ DIT UNE LOI NOUVELLE ... QUELLE LOI ?

La loi a-t-elle à rétablir une égalité des français devant la maladie grave ou devant la fin de la vie ?

Une loi peut-elle prétendre régler tous les cas particuliers ? Or la mort d'un est toujours cas particulier. La force de la loi C-L de 2016 est qu'elle oblige à la réflexion particulière, éthique, collégiale

L'avis 139 du CCNE est-il pertinent quand il associe à la possibilité de suicide assisté une éventualité d'euthanasie pour ceux d'entre eux qui seraient empêchés de tout geste ?

A quelles conditions un droit nouveau à une mort choisie serait-il porteur d'une plus grande humanité individuelle et collective face à la mort ?

93% des français seraient favorables à une aide active à mourir ... C'est surtout l'opinion de ceux qui vont bien, tandis que plus proches de la mort, c'est l'inverse !

Et si le gain de liberté pour quelques-uns entraînait un recul de protection et de liberté pour la masse des autres ? Et isolait plus encore la grande masse de ceux auxquels un choix est offert (ce n'est pas notre affaire !) ?

Si l'apologie du suicide est une faute sociale répréhensible, la réalité de préférer se suicider est un pouvoir individuel incontestable

Argumentaires complémentaires

- ✓ La loi française n'a pas vocation à rétablir une égalité des citoyens devant la maladie et la survenue de la mort. L'inégalité de moyens de se payer une mort à l'étranger (Suisse, Belgique) est sans doute choquante au premier abord mais l'injustice a sa racine dans notre inégalité devant la maladie. La politique de santé française doit permettre en revanche que tous ceux qui sont confrontés à une maladie incurable et douloureuse accèdent aux structures de soins et d'accompagnement. La véritable égalité est là et non l'accès à une mort anticipée qui raccourcit la vie.
- ✓ L'euthanasie deviendra-t-elle une solution au coût de la dépendance des personnes âgées, et, à la limite, à l'équilibre des caisses de retraite ? Que vous inspire le fait que le Canada juge avoir fait 131 millions d'économies par an avec sa législation qui dépénalise l'euthanasie ? Que penser de l'argumentaire du film japonais *Plan 75* qui montre que le service public d'euthanasie à la demande mis en place par le gouvernement, prime d'adhésion à l'appui, est une solution au vieillissement excessif de la population ? Ceci au Japon où la tradition de sacrifice est vive, tandis qu'en France nos « presque-morts » ne vaudraient donc plus rien, bonjour la société, bonjour la fraternité !

4/ Doc. Députés : Questions pour faire réfléchir

Lois de Fin de vie 2022

Exemples de questions à l'usage de la représentation nationale (députés et sénateurs)

D'où Jalmalv vous questionne ...

Sur la base des PPL au Sénat et à l'Assemblée Nationale en 2020 et 2021 qui n'ont pas abouti mais que les partisans d'une évolution de la loi vers la dépénalisation d'une « aide active à mourir » (associations, députés) se promettent de reproposez ...

Sur la base du récent avis 139 du CCNE ...

Dans la perspective d'une consultation nationale, d'une commission temporaire du CESE, d'une consultation des Comités d'éthique en région par le CCNE, d'une mission d'évaluation de la loi Claeys – Leonetti de 2016 à l'Assemblée Nationale ...

En appui sur l'expérience des 1 500 bénévoles d'accompagnement des 75 associations Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) sur le territoire, qui assurent plus de 60 000 visites auprès des personnes gravement malades ou en fin de vie dans les services hospitaliers, les Ehpad et au domicile

...

12 questions (Fédération Jalmalv novembre 2022)

- 1- Sous la notion d'aide active à mourir on regroupe l'euthanasie (impliquant la participation d'un tiers médical) et le suicide assisté (auto-administration de la potion mortelle).
Cet amalgame vous paraît-il de nature à faciliter la compréhension par les citoyens d'un choix aussi lourd de conséquences ?
- 2- La demande de la personne doit être libre et réitérée ...
A votre avis quelle personne a la compétence et la capacité d'en juger ? Le malade ne peut-il pas être l'objet de pression (pression familiale pour captation d'héritage, sentiment d'être une charge pour ses proches, etc.) ?
- 3- L'aide active à mourir serait réservée à des personnes incurables ...
Comment définir l'incurabilité ?
 - ✓ A six mois d'un terme inconnu ?
 - ✓ A certaines maladies psychiatriques ?
 - ✓ Aux malades qui refusent tout traitement dès l'annonce d'une maladie grave ?
- 4- L'acte délibéré d'un soignant de donner la mort à un tiers qui le demande fait-il à votre avis partie du domaine du soin ?

- 5- Dans les pays qui ont légiféré sur l'aide active à mourir, l'extension s'est faite progressivement : malades non incurables, malades polyopathologiques, malades psychiatriques, grande vieillesse, handicaps lourds et jusqu'au glissement de sentiment de « vie accomplie » et finalement enfants mineurs, voire nouveau-nés ...
Pensez-vous que la France puisse échapper demain à ce glissement ? Par quels moyens éviter de tels glissements ?
- 6- Tout le monde considère qu'en France les structures de soins palliatifs et la diffusion de la culture palliative sont en retard. On constate à ce jour des inégalités régionales de la répartition des structures. Dans les pays qui ont voté une loi on constate le frein mis sur le développement des soins palliatifs ...
Comment faire en sorte que ce ne soit pas le cas en France si la loi était votée ?
Comment imaginez-vous que la France puisse sanctuariser le développement des soins palliatifs au plan budgétaire et au plan de la politique de santé ?
Le développement des soins palliatifs relève-t-il vraiment d'une loi ou relève-t-il au contraire d'une politique de santé publique ?
- 7- L'impact économique des morts anticipées est masqué. A noter : au Canada, l'application de la loi sur l'euthanasie a permis une économie de 131 millions de dollars canadiens ...
Pensez-vous que la dépénalisation de l'euthanasie ne puisse devenir demain finalement une solution au financement des retraites ?
- 8- Tous les pays ayant légiféré ont prévu une clause de conscience des médecins.
Trouvez-vous cela légitime ? ? Qui serait légitime pour donner la potion mortelle ?
Ne pensez-vous pas que des dérives puissent se produire (comme au Canada, par exemple, où il existe des sanctions financières) ?
Les établissements de santé auront-ils l'obligation de permettre l'application d'une aide active médicale ou non médicale ?
- 9- Quelle différence faites-vous du point de vue de la protection des personnes et de la solidarité collective entre trois modalités de réponse à la décision de mort anticipée de citoyens pris dans l'état d'une maladie prochainement fatale et aux souffrances non soulageables : Exception d'euthanasie (CCNE 2002) / Suicide assisté / Euthanasie ?
- 10- L'expérience montre qu'il est parfois très difficile de surmonter la douleur du deuil après une mort provoquée dans ces circonstances...
Faudrait-il alors prévoir dans la loi un soutien pour les proches ?
- 11- Pourquoi les lois de 2005 et 2016 ne sont-elles pas assez appliquées selon vous ? En quoi considérez-vous personnellement que le cadre législatif sur les droits des malades doive être amélioré ?
- 12- Êtes-vous prêt à faire le geste qui fait mourir, vous concitoyen qui va voter sur des Projets de proposition de loi ?

5/ Récits séquence émotion :

- 1 Une épouse dont le mari meurt
- 2 Un jeune homme donné pour mort qui survit à sa fin de vie
- 3 Lettre ouverte de Philippe Pozzo di Borgo

Le projet est ici de joindre aux documents et argumentaires rationnels destinés à la représentation nationale des témoignages qui toucheront la fibre émotionnelle de nos interlocuteurs.

Ecrits ils sont susceptibles d'être lus en direct, ou d'être laissés à l'appui d'un entretien.

RECIT 1

La vie jusqu'au bout

« Nous sommes en juin, en pleins préparatifs du mariage de la petite dernière. Il fait bon en cette soirée d'été et nous nous apprêtons à dîner sur notre terrasse que tu affectionnes tant.

Soudain tu ne te sens pas bien, même mal, forte fièvre, frissons, ce qui m'amène à appeler SOS médecins. Diagnostic : pyélonéphrite. Un peu de repos et des antibiotiques et tout rentrerait dans l'ordre.

C'était sans compter sur cette maladie que nous refusons de nommer !! Sournoise au début, qui t'as gâché ton été et qui est devenue très vite invasive. Les mois qui ont suivi ont été éprouvants, deux interventions, de la chimiothérapie, de la radiothérapie et des soins infirmiers quotidiens.

Il m'arrivait de craquer, de pleurer parfois et c'est toi qui me consolais....

Fin septembre de l'année suivante ton état s'est dégradé subitement et tu as dû être hospitalisé à nouveau. Les médecins me préparaient avec douceur à ton départ qui était imminent, mais c'était sans compter sur ta force, cette rage de vivre qui t'animait et ne t'as jamais quitté. Nous étions déjà grands parents d'une petite blondinette de 2 ans et l'arrivée de son petit cousin était imminente. Tu avais bien l'intention de le connaître !

Je suis restée à tes côtés jours et nuits, le monde extérieur m'était devenu étranger et les soignants étaient si attentionnés à notre égard qu'ils étaient devenus un peu notre famille.

Notre petit bonhomme a vu le jour le 22 octobre et quelques jours après, avec la complicité du service nous avons pu t'amener sur un fauteuil roulant vers une porte dérobée au bout du couloir. Là notre fille t'attendait avec ce petit être dans les bras.

Tu as tendu une main tremblante vers lui et tu as murmuré « Au moins je l'aurais vu ! ».

Je t'ai ramené dans la chambre, épuisé tu m'as alors dit « Peux-tu réserver une concession pour nous deux » C'était l'heure de la séparation, tu lâchais prise, tu étais très douloureux à ce moment-là, tant physiquement que moralement.

Tu as demandé à voir le médecin qui te suivait. Vous êtes restés un long moment à vous regarder en silence. Le médecin a prononcé enfin ces quelques mots : « Votre état me préoccupe ... ».

Un staff s'est réuni et avec mon accord il a été décidé de mettre en place une sédation profonde et continue. Tu t'es endormi et je t'ai veillé 48h.

Nous avons pris le temps de nous dire au revoir. Je t'ai promis de continuer l'aventure sans toi et c'est ce que je fais aujourd'hui ».

Une bénévole d'accompagnement JalmaLv

RECIT 2

Vivant, au-delà de la fin de ma vie

Lundi - C'était une belle journée de juin 1980. Avec ma femme et nos deux enfants de 5 mois et 18 mois, nous habitions, un triplex récemment acheté en lisière de forêt. Ce jour-là, je me souviens, il faisait très beau et je m'étais fait la réflexion que nous avons beaucoup de chance, tellement la nature environnante était belle. Ce jour-là, c'était son anniversaire, ma femme avait 23 ans, et les enfants couchés, j'avais préparé un repas pour nous deux : nous étions jeunes, la vie s'ouvrait à nous.

C'est cette nuit que tout a commencé : une douleur diffuse, lointaine, dans l'abdomen. Vers 1h du matin, la douleur se faisant plus présente, le médecin de garde est passé : grippe intestinale.

Mardi – La douleur est toujours là, très diffuse mais intense, accompagnée d'une fièvre qui monte, qui monte... 38, 39, 40, avec des pointes approchant les 41°C. Délires, pertes de conscience. Mais pour mon médecin traitant venu en renfort, les symptômes ne ressemblent à rien d'identifiable.

Jeudi – Mon médecin émet alors une hypothèse et décide de me faire hospitaliser en urgence au CHU dans le service de gastro-entérologie du Professeur W, sommité internationale, secondé par le Professeur X.

Samedi – Tout bascule en fin d'après-midi : Alors que les médecins ne parviennent toujours pas à poser un diagnostic, c'est la nature qui va leur donner une clef les obligeant à « ouvrir » : Une très violente douleur au rein droit me fait perdre complètement pied. Fini les projets de vie. Pour moi, la lumière va éteindre.

Dimanche matin – 1ère grosse intervention chirurgicale – L'occlusion intestinale réflexe (je l'apprendrai beaucoup plus tard) qui justifie ma présence en salle d'opération ne convainc pas le docteur Y qui va m'opérer et découvrir une situation très préoccupante (plus de péritoine, un appendice très nécrosé et situé derrière le foie, et surtout une gangrène gazeuse dans toute la cavité abdominale, sans possibilité d'amputation). Longueur de l'intervention, épuisement général : le fil de la vie se rompt. Réanimation, le cœur repart, mais pas le réflexe de la respiration. Intubation, je resterai dans le coma et sous respirateur pour un certain temps. Le pronostic vital est engagé à très court terme – il le restera près de 6 mois –, les médecins n'imaginant pas me voir survivre plus que quelques heures. Je me sentirai moi-même mourir par deux fois, étant en réanimation, alors que le coma sera ponctuellement moins profond, me permettant quelques perceptions. Je suis ce qu'il est convenu d'appeler « en fin de vie à très court terme ». Et pourtant...

Juillet – Jour après jours, après avoir émergé du coma, je suis toujours là malgré une infection qui produira quotidiennement jusqu'à plusieurs litres de pus. Je suis complètement décharné, je ne fais plus que 42 kg et mon image dans un miroir va me traumatiser. Les médecins ne savent pas – et ils ne le sauront jamais – pourquoi je survis. Moi je suis épuisé, incapable de me lever. Quand j'essaye de parler, je n'entends rien... Mais je survis. Un médecin me dira plus tard : « Vous avez 26 ans et on suppose que vous avez en vous l'énergie de la vie. Alors on attend. » Ma famille est dévastée, mes enfants ont dû être placés en nourrice chez des amis, ma femme n'arrive pas à surmonter le drame qu'elle vit et qui l'oblige à envisager de rester définitivement seule.

Octobre – Le professeur W décide de tenter lui-même le tout pour le tout : une 2ème grosse intervention chirurgicale consistant à nettoyer tous les viscères dans une bassine avec du désinfectant tandis qu'une autre équipe nettoie la cavité abdominale. Puis on range le tout ce qui entrainera

ensuite de violentes douleurs, et on referme. Un jour à espérer, sans suite ; point positif : après 3 mois passé avec le ventre ouvert, il est enfin fermé.

Le 17 octobre, je sors contre avis, j'en ai assez, je n'en peux plus : de toute façon, ils ne font rien faute de savoir quoi faire, sauf à tester de nouveaux protocoles thérapeutiques, qui ne m'apportent que des souffrances intolérables qui s'ajoutent à celles que je ne supporte déjà plus. Et mon épouse est en train de craquer ...

Décembre – Mon état général baisse une nouvelle fois dangereusement. J'accepte de retourner à l'hôpital. Fini la période cobaye, je ne veux plus survivre : je veux vivre ou mourir. Alors je choisis un petit hôpital dans la ville voisine où travaille ma femme. Après négociation, l'équipe médicale accepte de me prendre en charge. Une nuit, je fais le rêve que mon ventre explose. Et le matin, le ventre craque, je baigne dans une marre de pus.

La douleur ayant été prise en compte a autorisé la libération de l'esprit... La peur de la mort s'installe alors pour les années à venir.

Mi-décembre, j'obtiens l'autorisation de rentrer pour le week-end à la maison, bien que le protocole de soin soit loin d'être simple. C'est le lundi matin, quand le chef de clinique est venu pour refaire le soin, que tout a de nouveau basculé : la courbe s'est brutalement inversée, la source de l'infection s'est presque tarie, sans raison identifiable. A partir de là, le niveau d'énergie a commencé à remonter et à Noël, j'ai pu monter un escalier, marche par marche, mais surtout, debout. Il faudra attendre avril 1981 pour que la dernière cicatrice soit enfin refermée.

Mai 1981 et été 1981 – Début de la rééducation. Le kiné observe que les stigmates de l'épuisement sont toujours là.

Septembre 1981 – Reprise partielle d'une activité professionnelle et début d'une vie presque normale.

Novembre 2022 – J'ai 68 ans, je suis toujours vivant. Après plus de 10 ans de bénévolat d'accompagnement Jalmalv, je reste actif pour cette association dont je partage les valeurs.

Je suis conscient d'avoir vécu une aventure « extra ordinaire » et d'être un cas. Mais que ce serait-il passé si au nom du refus de l'obstination déraisonnable, un chirurgien n'avait pas choisi de poursuivre, coûte que coûte ? Que ce serait-il passé si dans le coma et sous assistance respiratoire, ayant réussi à communiquer avec les infirmières, elles avaient réenclenché le respirateur quelques secondes trop tard ?

Aucun texte ne pourra jamais, ni prévoir, ni palier à une telle situation.

Un bénévole Jalmalv

...

3 APPEL

Appel de Philippe Pozzo di Borgo (avril 2021)

« Je lance aujourd'hui un appel solennel aux parlementaires d'aujourd'hui et de demain : n'abolissez-pas nos vies ! Surtout pas celles des plus fragiles. Vous ne vous rendez pas compte du désastre que provoque chez les personnes qui se débattent avec des vies difficiles votre soutien à l'euthanasie ou au suicide assisté comme des morts « libres, dignes et courageuses ». Aurais-je manqué de dignité, de courage et de liberté en restant en vie, moi l'intouchable, cent pour cent dépendant de l'aide d'autrui pour vivre et donc participer à la société ?

Plus d'un quart de siècle de tétraplégie, marqué – j'ose le dire – par autant de joies que de douleurs réelles, m'a vacciné contre le piège du mot « liberté » :

- En toute liberté, après mon accident, quand je ne voyais pas de sens à cette vie de souffrance et d'immobilité, j'aurais exigé l'euthanasie si on me l'avait proposée.*

- En toute liberté, j'aurais cédé à la désespérance, si je n'avais pas lu, dans le regard de mes soignants et de mes proches, un profond respect de ma vie, dans l'état lamentable dans lequel j'étais. Leur considération fut la lumière qui m'a convaincu que ma propre dignité était intacte. Ce sont eux – et tous ceux qui m'aiment – qui m'ont donné le goût de vivre.*

En réalité, affirmer qu'au menu de la vie on pourrait « choisir sa mort » est une absurdité et une violence, de même qu'il est absurde et violent d'exiger d'un soignant qu'il transgresse l'interdit de tuer. Car c'est cet interdit qui limite sa toute-puissance, nous met sur un pied d'égalité, m'autorise à exister et, si j'en éprouve le besoin, à me plaindre sans craindre d'être poussé vers la sortie.

On nous dit : « C'est un droit qu'on vous propose ; il ne vous enlève rien. » Mais si ! Ce prétendu droit m'enlève ma dignité, et tôt ou tard, me désigne la porte. Ne voyez-vous pas la pression – pour ne pas dire l'oppression – qui monte quand une société rend éligibles à la mort les plus humiliés, les plus souffrants, les plus isolés, les plus défigurés, les moins résistants à la pitié des autres, et – certains le revendiquent déjà – les plus coûteux ?

Avec mes amis de Soulager mais pas tuer, je lance cet appel solennel : le moment est à prendre soin les uns des autres, à accompagner chacun, à soulager toute douleur, peine et souffrance, à retisser des liens de solidarité avec les personnes malades, dépendantes, isolées. Le moment est plus que jamais à soulager, pas à tuer. »

Philippe Pozzo di Borgo