

## **Audition Mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005**

Mercredi 9 juillet 2008

### **Marie-Hélène Boucand**

*Médecin-malade, attachée médicale de l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos*

*Monsieur le Président,  
Messieurs les Députés,*

*Je suis très honorée que vous m'ayez sollicitée pour être auditionnée dans le cadre de votre mission et je vous en remercie, sachant, je l'avoue que j'ai été très surprise de cette demande... Lorsque j'ai demandé à Yves-Marie Doublet à quel titre vous souhaitiez m'auditionner :*

*- comme ancien médecin ayant travaillé pendant 15 ans auprès de patients en éveils de coma et donc de certains états végétatifs ou locked-in syndrome ?*

*- comme malade, étant moi-même touchée par une maladie rare, évolutive et sans traitement, au pronostic vital en jeu, c'est-à-dire avec un risque de mort imminente permanente, puisque je suis atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos de type vasculaire ?*

*- ou bien enfin comme médecin-malade, attachée médicale de l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos ?*

*il m'a été répondu les trois ! Ce qui explique que, sur le plan associatif, j'ai demandé à être accompagnée par deux autres membres de l'association. Mes trois casquettes allaient donc faciliter grandement ma tâche de présentation... Mais je vais donc essayer d'aborder ces trois aspects avec peut être un fil conducteur, celui de la parole et de l'importance du choix et de la sémantique des mots.*

*À la réflexion, ces trois lieux d'expérience et de prise de parole, m'ont permis de confirmer :*

*- la différence du regard porté sur une même situation lorsqu'on est soignant ou lorsqu'on est malade lors de situations gravissimes soit de fin de vie, soit de souffrance extrême (comme pour Chantal Sébire ou Clara Blanc) ;*

*- la grande difficulté à aider vraiment celui ou celle qui est dans de telles situations, car c'est lui et lui seul, dans sa solitude d'être unique, qui vit cette situation de souffrance, que l'on ne peut qu'effleurer sans en saisir toute la dimension ;*

*- l'importance d'un partage ou d'une décision avec d'autres (reprenant votre notion de décision collégiale) de la situation et des décisions prises, d'où l'importance de la parole en vérité et non médiatisée telle qu'elle s'impose actuellement.*

## **La place d'une parole qui ne peut se dire que dans l'intime de l'intime**

De ces différents lieux de parole, milieu associatif, monde des malades et milieu professionnel, j'évoquerai en premier « l'affaire » Clara Blanc et son retentissement sur notre association, l'AFSED, qui regroupe les malades ayant la même maladie que Clara, c'est-à-dire un syndrome d'Ehlers-Danlos, maladie génétique, rare, sans espoir de traitement pour l'instant, qui touche le collagène. En fonction du type de collagène atteint l'expression de la maladie est différente :

- classique avec des difficultés de cicatrisation ;
- hypermobile avec une atteinte articulaire majeure et des articulations qui se luxent parfois au moindre mouvement (forme dont Clara est atteinte) ;
- vasculaire avec une atteinte plus diffuse touchant les vaisseaux (rupture ou dissection) l'appareil digestif (colectomie) et plus ou moins les articulations. Dans le courant des événements qui ont entouré le suicide de Chantal Sébire, décédée le 19 Mars 2008, le 1<sup>er</sup> avril 2008, nous découvrons sur les ondes et dans le *Midi Libre* la demande de Clara Blanc qui décrit son avenir « je serai alitée, complètement dépendante, je me chierai dessus, il faudra me donner la becquée, je ne pourrai pas lire, ni regarder la télé, tellement assommée par les antalgiques que je ne pourrai pas soutenir une conversation. Quel est le sens de tout ça ? Il y a des gens qui donnent des leçons de morale au lieu d'écouter ceux qui sont concernés, qui ont réfléchi. Ce n'est pas moi, d'être un légume. Ce n'est pas ma conception de la dignité ».

Les mots sont crus, durs et pour nous inexacts quant à l'évolution de la maladie dont elle est atteinte, qui est un syndrome d'Ehlers-Danlos de type hypermobile.

Nous avons réagi dans la journée par un communiqué de presse où nous insistions sur « Le caractère particulier d'une situation singulière, qui exprime une grande souffrance, à laquelle nous sommes très sensibles, et qui a justifié la création de l'association. Cette situation ne doit pas cependant faire généraliser une évolution de la maladie qui est particulière pour chaque malade. Toutes les réalisations et les projets de l'AFSED contribuent à aider les malades, à sortir de leur isolement, de leur désarroi, à informer les patients ainsi que le corps médical sur cette maladie rare, méconnue sauf par quelques spécialistes. » Quelques rares radios ont réagi à ce communiqué de presse moins médiatique que les déclarations de Clara, et trois journaux de presse écrites (*Le Midi Pyrénées*, *Libération* et *La Croix*) ont pris en compte l'inquiétude que nous évoquions sur les conséquences des déclarations de Clara sur les autres malades touchés par la maladie. J'ai eu, par exemple, le papa d'une petite fille de 6 ans qui m'a appelée après la parution des déclarations de Clara dans un people ; il était dans l'angoisse que sa fille devienne un jour comme ce que décrivait Clara.

Clara en message personnel dit que son seul objectif était « seulement de dire ma position et ma réflexion sur la nécessité d'une loi qui permettrait de donner le choix aux personnes en fin de vie. Les médias sont de grands manipulateurs et je me suis fait un peu dépasser d'autant que des journaux font leur "une" sans m'avoir ni rencontrée ni parlée... je ne souhaitais pas vraiment parler de la maladie, ni de moi... » Elle reconnaît dans un mail qu'elle m'a adressé : « je n'ai pas une minute pensé ni mesuré l'impact sur les autres... je suis sincèrement navrée pour elles, vraiment. Par contre il n'y a pas d'affolement à te faire, je vais très bien, j'apprivoise la maladie et je jongle avec au jour le jour, je prends mes marques tranquillement... »

On a ainsi touché du doigt le retentissement involontaire mais bien réel de ces demandes de suicide assisté sur les malades qui ont la même maladie et qui se battent au quotidien pour que la vie soit possible et bonne. Ces anonymes, oubliés des médias qui ont choisi de se battre pour la vie, quel que soit leur niveau de dépendance, de maladie ou de handicap. Je souhaiterais que dans tous nos débats éthiques nous pensions à eux et les évoquions.

Dans les suites immédiates j'ai écrit un éditorial pour l'Espace éthique de l'AP-HP. J'insistais sur le paradoxe de ces « affaires » auxquelles les réponses données étaient la médiatisation. Comme si cette dernière, équivalant de l'exhibition de situation très particulière, d'extrême souffrance, venait prendre la place d'une parole qui ne peut se dire que dans l'intime de l'intime. Cette parole si personnelle qui a besoin de confiance et d'écoute inconditionnelles, de la sollicitude de l'autre pour se dire. Trouver les mots justes pour dire l'insupportable, pour relire notre combat entre les forces de vie et les forces de mort ne se fait pas en public. Rien ne peut remplacer l'indispensable parole confiée en face à face entre la personne concernée et une autre capable d'entendre les mots de la souffrance.

### **« Ce qui fait l'insupportable »**

Si l'on simplifie, le « je n'en peux plus » est devenu « c'est insupportable » pour le malade et ceux qui sont autour de lui, et la seule issue logique qui semble s'imposer à la personne souffrante serait de disparaître. Ce choix pourrait progressivement aussi s'imposer à l'entourage et la société qui (peut-être ?) par l'ambiguïté de la compassion en viendrait à accepter ou à proposer de supprimer la personne pour supprimer sa souffrance ? Tentation qui permettrait à tous de ne plus avoir à faire ni avec la souffrance ni avec le souffrant. Mon expérience de soignant est là fortement interrogée. Quel étayage, quel soutien, quelle écoute sont proposés à ces personnes en grande souffrance ? Ces personnes viennent nous questionner sur la solidarité de notre monde actuel où souvent la solitude règne, la maladie et le handicap excluent et l'expression de la

souffrance est entendue comme une plainte... insupportable à la longue pour celui qui l'entend.

« Ce qui fait l'insupportable » est l'association de plus en plus fréquente de souffrances, physiques, psychique, familiales ou/et sociale. Dans le cadre de la maladie l'insupportable peut être l'accumulation des douleurs physiques, du poids des soins proposés, ou au contraire l'absence de traitement curatif ? sur le versant psychologique le fait de souffrir en étant incompris, seul avec le sentiment que l'on pèse sur les autres ou bien qu'ils ne s'inquiètent plus de nous, qu'on a plus de « place » au sein de la société. Ce qui est faux, jusqu'au dernier souffle, où comme le dit le rabbin Ouaknin « l'homme tient une place indispensable qui est telle que le monde ne serait plus ce qu'il est, si la personne n'était plus là. »

Pour en finir avec la dimension associative que nous venons de vivre avec la demande de Clara Blanc, je relève un point : nous avons eu, depuis la création de l'AFSED en 1997, plusieurs tentatives de suicides au sein des adhérents de l'association mais jamais de suicide abouti ou « réussi ». J'ose faire l'hypothèse qui serait que les associations de malades existent parce qu'elles permettent aux membres atteints d'une même maladie de se regrouper, de se comprendre et de s'épauler. Ces associations permettraient alors une nouvelle sorte de solidarité où en cas de souffrance extrême, chacun sait qu'il peut appeler soit la cellule d'écoute de l'association, soit un de ses membres connu plus personnellement soit moi-même en tant que relais médical au sein même de l'association. L'écoute nous semble un des points fondamentaux que peut apporter l'association à ses membres ; car comme le dit Sartre « "les cris qui se savent inécoutés enveloppent un horrible silence".<sup>1</sup>

Ainsi le regard associatif a permis de mettre en exergue le retentissement d'une parole qui, amplifiée par les médias, peut être très délétère pour d'autres malades atteints de la même maladie. Parole issue d'une grande souffrance, insupportable, qui devrait plus faire appel à un dialogue de sujet à sujet qu'à une réponse médiatisée et impersonnelle.

## **Vivre l'expérience de la méconnaissance**

Je passerai ainsi à ma seconde casquette qui est d'être moi-même atteinte par le syndrome d'Ehlers-Danlos dans sa forme la plus grave, ayant déjà eu des atteintes articulaires, vasculaires et digestives majeures. Ma présence ici aujourd'hui illustre cependant la difficulté de faire un pronostic, question valable à tous les stades de l'évolution d'une maladie. Mon diagnostic a été fait en 1994, confirmé avec certitude en 2007, en 96 on m'avait pronostiqué une survie de 5 ans. Rien ne me réjouit plus chaque année que de savourer l'erreur du pronostic ! Médecin, nous pouvons nous appuyer

---

<sup>1</sup> . J.-P. Sartre, *Saint Genet comédien et martyr*, Paris, Gallimard, 1952, p. 384-385.

sur l'expérience, sur ce que l'on sent de l'évolution, sur des études scientifiques statistiques, mais chaque être est unique et il ne faudrait pas oublier que chaque être est sa propre statistique. Par la manière dont mon diagnostic m'a été confirmé, je crois pouvoir dire que l'annonce du diagnostic marque au fer rouge la manière ultérieure de vivre la maladie. Dans l'article de Clara Blanc, ce point se dégage de manière évidente. Avant d'expliquer comment sa maladie va évoluer elle évoque en premier lieu la manière dont le diagnostic lui a été fait : « En 2002, j'ai pris rendez-vous avec un spécialiste. Je me suis retrouvée, regardée sous toutes les coutures par dix médecins. Le professeur m'a dit : "Vous avez 25 ans, votre vie s'arrête là. Vous n'aurez pas d'enfant, vous n'avez pas d'avenir." !

Le second point que j'ai retenu comme malade est, et ce de façon très récente, la méconnaissance par l'équipe soignante de l'existence de la personne de confiance : j'ai été opérée en février sur le plan digestif, avec risque vital comme toute intervention chez moi. J'avais demandé à un ami de Paris d'être ma personne de confiance.

Demander à quelqu'un d'être personne de confiance n'est ainsi pas si simple à faire. Il faut faire le choix de la personne, être certain de ne pas la choquer par ce qu'on lui demande de transmettre de nos volontés et avoir une confiance totale en elle. Cela exige une liberté suffisante pour évoquer avec elle ce qui touche personnellement à la vie et à la mort. Nous avons pu avant mon intervention prendre un temps pour que mes souhaits soient écrits et explicites.

L'importance de la notification des coordonnées de ma personne de confiance me semblait d'autant plus importante qu'il s'agissait d'une personne différente de celle à prévenir en cas d'accident. Ma situation était simple, mon parent le plus proche habite dans le sud-est, et j'étais opérée à Paris et, pour différentes raisons, il m'était difficile de lui demander d'être personne de confiance.

Dans le cadre des maladies génétiques, je crois qu'il est particulièrement difficile de demander à quelqu'un de la famille de remplir ce rôle alors qu'elle même peut être dans la situation d'être touchée par la même maladie.

Cette proposition de la personne de confiance, encore trop mal connue par les malades et les soignants, donne pourtant la liberté à tout malade de pouvoir exprimer ses volontés en cas d'accident grave sans faire porter à sa famille des décisions qui peuvent être à l'origine de son décès. Lors de mon hospitalisation, j'ai précisé à l'infirmière les coordonnées de ma personne de confiance, qui pour elle équivalait à celle de la personne à prévenir. J'ai dû lui expliquer le rôle différent de chacune de ces personnes, ce qui pour moi était essentiel...

Cette méconnaissance de l'existence même et de l'intérêt de la personne de confiance<sup>2</sup> est le premier signe de la méconnaissance par les soignants des nouvelles dispositions concernant la fin de vie ou des situations extrêmes proposées par la loi du 22 avril 2005. Cette méconnaissance, tant par le corps médical et soignant que par les malades, est à l'origine de beaucoup de discussions inutiles et délétères qui seraient facilement éclairées si l'on connaissait et si l'on faisait recours à votre texte de loi.

Les lois existent et, si les soignants les connaissent, leur regard changerait ainsi que leur pratique pour mieux aider encore les malades. Le travail d'information sur la loi de 2005 mériterait d'être amplifié. L'information sur la personne de confiance diffusée à grande échelle au niveau de tout le public.

### **Dilemme : les débats relatifs à l'alimentation**

Enfin le troisième point que je voudrais évoquer en tant que malade et qui fera lien avec l'approche de mon expérience de médecin est d'avoir vécu pendant mes deux mois d'hospitalisation récente en chirurgie digestive une nutrition parentérale.

Des événements extérieurs à moi sont venus de façon inconsciente « alimenter » (et j'utilise ce terme volontairement) cet enjeu si violent lorsqu'on est conscient d'être passé juste à côté... Dans ces facteurs extérieurs, il y a eu la pose d'une alimentation parentérale avec impossibilité de nutrition orale solide ou liquide pendant plusieurs semaines. Je voudrais insister sur le côté symbolique de l'alimentation qui, bien que m'étant donnée par voie centrale, m'était interdite par voie orale. J'ai retravaillé après ma sortie la dimension symbolique et relationnelle de l'alimentation et l'effet de sa privation même sur un temps court... S'alimenter est la première chose qui fait du petit d'homme un vivant ; après sa première respiration et son premier cri, il est mis au sein de sa mère. S'alimenter ou donner à manger à quelqu'un dans le besoin est signe de vie et de partage, premier geste spontané de l'hospitalité entre êtres humains... Le rapport à la nourriture vient dire quelque chose de notre rapport à la vie, qu'exprime l'expression si courante du je « meurs de faim » ou plus largement la gravité de « la faim dans le monde » à l'origine des grandes famines.

Cette question de l'alimentation me servira de transition avec quelques réflexions à propos du texte de loi et de mon exercice professionnel qui était auprès des personnes cérébro-lésés, des personnes en éveil de coma ou parfois en état hyporelationnel ou en état végétatif. Sensibilisée par

---

<sup>2</sup> Loi du 4 mars 2002, articles 1111-4 et 1111-6.

mon expérience récente et les réflexions sur l'alimentation parentérale, j'ai réalisé avec le cas du jeune Pierra que l'arrêt de l'alimentation était devenu licite pour les personnes en EVC (état végétatif chronique). J'avais eu la chance de faire partie du groupe de travail sur les EVC avec Patrick Verspieren dans les années 1990, qui avait abouti à une publication de l'ENSP<sup>3</sup>. L'arrêt de l'alimentation avait fait partie des nombreux sujets que nous avons abordés, en concluant que « c'est au nom d'une solidarité familiale et peut être d'une solidarité sociale, que la prise en charge du patient en EVC sera faite. Nous pensons qu'elle implique de donner les soins de soutien de la vie, lesquels incluent la nutrition et l'hydratation. Même artificielles, ces dernières ont, en effet, une portée symbolique peut être plus sensible, après tout, dans les pays latins que dans les pays anglo-saxons. »

Alors par quel tour de passe-passe l'autorisation licite de l'arrêt de l'alimentation s'est-elle introduite ? Certes c'est encore une histoire de mot. Il semble que l'alimentation soit maintenant considérée comme un *traitement* donc peut être supprimée (loi article L 1111-10), alors que toute notre réflexion avait considéré la nutrition et l'hydratation comme *des soins de base* qui font humanité. Patrick Verspieren dans une récente intervention au congrès de la SFAP en juin 2008 précise que « ce soin est très proche du soin parental ; il répond au besoin fondamental d'entretien de la vie, au moyen d'aliments d'utilisation courante ; il ne fait que suppléer à une faiblesse du patient pour lui permettre d'accomplir ce qu'il aurait fait lui-même s'il en avait la force. Il témoigne aussi de la sollicitude de la société, qui ne laisse pas le patient mourir d'inanition du fait de sa faiblesse. Il revêt de ce fait une forte portée symbolique... En ce qui concerne le « niveau de soin » à mettre en œuvre envers les patients *en état végétatif chronique*, le débat continue. Mais ce serait une échappatoire que de vouloir le trancher par la simple qualification de la nutrition et hydratation artificielles comme « traitement ».

## **Repositionner la dignité comme une réalité objective**

Les trois lieux de ces différents regards (associatif, malade et médecin) montrent à quel point, dans la pratique, il est difficile d'assumer les situations extrêmes telles que les décrit G.N Fischer, « situations traumatisantes en tant qu'elles renferment une force de destruction qui est la mort à laquelle l'individu va se heurter de plein fouet. »<sup>4</sup>, situations de fin de vie ou de maladie gravissime où l'attitude fondamentale du soignant est d'accompagner la personne malade dans le plus grand respect de sa dignité, indépendamment de sa présentation ou de l'état

---

<sup>3</sup> Tasseau F, Boucand M.H., Le Gall J.R, Verspieren P, *Les états végétatifs chroniques. Répercussions humaines aspects médicaux, juridiques et éthiques*, Rennes, Ed. ENSP, 1991, p 138.

<sup>4</sup> Gustave Nicolas Fischer, *Le ressort invisible. Vivre l'extrême*, Paris, Seuil, 1994, p 71.

dans lequel elle est. La dignité de l'être humain est fondamentale parce que ontologique. Elle est indépendante de l'appréciation de la dégradation du corps ou du psychisme, qui, sinon, serait soumise à l'évaluation d'une dignité conditionnelle et relative à son propre jugement ou à celui d'un autre. Quel danger serait que de laisser apprécier sa dignité (certains parlent de degré de dignité) par les soignants ! Cela ferait de la dignité une notion subjective, variable. On ne peut pas évaluer la dignité de l'autre, parce qu'elle ne se quantifie pas. Elle est, parce que l'homme est homme : « Parler aujourd'hui de dignité, c'est donc militer en faveur d'une éthique faisant pleinement droit à la gratuité, à un respect « sans pourquoi ». C'est pouvoir dire à quelqu'un : « Qui que tu sois, quoi que tu aies fait, quelle que soit ta santé physique ou mentale, je te respecte, non pas en raison de tes mérites, de tes qualités ou encore de tes vertus, mais simplement parce que tu es un homme ou une femme »<sup>5</sup>. Il est donc fondamental de repositionner la dignité comme une réalité objective, indissociable de la personne humaine, unique.

Ainsi il me semble qu'il y a un enjeu éthique important qui serait de retravailler la représentation de l'alimentation artificielle chez les patients en EVC afin qu'« Au titre de leur humanité, ils requièrent de la société respect et sollicitude et les soins inhérents à la condition humaine, ce d'autant plus qu'ils sont en état de grande fragilité<sup>6</sup> comme le précisait déjà en 1986 un avis du CCNE.

La loi a ouvert de grandes possibilités tant pour les médecins (puisque ce sont eux qui prennent le plus souvent les décisions en fin de vie) que pour les malades. Accepter que le médecin devienne potentiellement un des acteurs de la mort, même si celle-ci est désirée, renverse la mission première du médecin et de tout soignant qui est de participer soutenir une vie de meilleure qualité pour la personne malade, sans obstination déraisonnable. Si les traitements classiques sont insuffisants, il nous faut inventer de nouvelles manières pour supporter ensemble, et tenir dans « l'insupportable souffrance » de ceux qui doivent la vivre.

Je crois que votre loi répondait à cette question.

Je vous remercie

---

<sup>5</sup> Xavier Thévenot, *Les Ailes et le Souffle. Éthique et Vie spirituelle*, Paris, Desclée de Brouwer/Cerf, 2000, p. 143-156.

<sup>6</sup> Comité consultatif national d'éthique, *Éthique et recherche biomédicales*, Rapport 1986, Paris, La Documentation française, p. 28.