

Mission parlementaire d'évaluation de l'application de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie

Sophie Van Pradelles
Espace éthique/AP-HP

→ Séance : mercredi 21 mai 2008

Une approche spécifique de la SLA ?

Dans le cadre de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, la commission présidée par Jean Leonetti a accueilli, le 22 mai, la famille de monsieur M. atteint de Sclérose latérale amyotrophique (SLA), mort à trente-neuf ans en février 2008.

Madame M, les sœurs et les parents de son mari, témoignant dans l'anonymat, ont souhaité que soit respectée leur intimité, et entendue leur histoire personnelle dans toute sa spécificité. Madame M. a accepté de relater devant la commission les derniers mois partagés ensemble, portant avec simplicité et conviction la parole de son mari et la sienne propre. Son témoignage rejoint la démarche de son mari de faire don de son cerveau à la recherche, afin de contribuer aux progrès réalisés dans la prise en charge de la SLA. Madame M. a partagé avec beaucoup d'humanité une expérience douloureuse permettant de considérer la complexité d'une situation à laquelle on ne peut se contenter d'apporter des « solutions simplistes », ainsi que l'a souligné Jean Leonetti.

Ce témoignage nous frappe par sa justesse. Il nous permet de réfléchir sur l'ambiguïté d'une demande de mort réitérée par un patient qui, par ailleurs, désire aller « jusqu'au bout du bout ». Nous pouvons considérer la violence de la mort quand elle devient mort attendue. Nous sommes également marqués par l'évolution personnelle de chacun et le cheminement vécu en famille. Cette histoire personnelle permet de considérer ce qui a pu être vécu dans le cadre légal français, lequel a finalement été accepté, mais aussi de repérer les insuffisances de connaissance et d'application de la loi.

La survenue de la maladie

« Mon mari était ingénieur, entrepreneur, issu d'un milieu aisé, de parents médecins. C'était un homme droit, pourvu d'une détermination remarquable. Les premiers signes de la maladie sont apparus fin 2005, mais nous n'avons connu le diagnostic que six mois plus tard. Par Internet, nous avons alors su

immédiatement tout ce qui nous attendait ». La SLA est une maladie du motoneurone de la moelle, entraînant une paralysie d'extension progressive évoluant à une vitesse variable. « Deux mois plus tard, ses membres supérieurs étaient atteints ; un an après les premiers signes, il ne marchait plus ». Il n'y a pas d'atteinte cognitive associée, et la SLA n'induit pas de douleur directe.

Madame M. témoigne pour son mari de la souffrance psychologique et de la révolte engendrée par la survenue de la maladie. Elle souligne particulièrement son retentissement sur l'image de soi, et la perte de maîtrise de sa vie que l'on endure. La perspective de la mort qui devient mort attendue est alors également une violente agression. Elle insiste sur le désir légitime d'être entendu dans cette révolte, dans cette souffrance. « Mon mari vivait sa maladie comme une dégradation, une déchéance humiliante vis-à-vis des autres. L'image de lui qu'il laisserait à nos trois enfants était importante pour lui, et il se voyait condamné à la passivité. La SLA crée une entrave à la vie qui induit un changement de rythme par lui-même douloureux. Elle entraîne à vivre dans la passivité les événements de vie familiale et mon mari avait beaucoup de mal à le supporter. Actif par tempérament, il était important pour lui de pouvoir maîtriser sa vie.

« Nous avons en permanence du personnel à la maison. Il était choqué par la débauche de personnel que sa maladie entraînait, révolté par la charge de travail qu'elle induisait. Le quotidien devenait un enfer. Quatre-vingt-quinze pour cent du temps était occupé à des tâches de vie quotidienne. »

Engagé dans un combat

La révolte contre l'injustice ressentie, liée à l'amenuisement progressif de la vie et à l'approche lente de la mort, modifie le rapport à la vie et à la mort. La conversation avec Jean Leonetti a permis d'approfondir avec tact ce combat qui teinte les derniers mois vécus avec la maladie, et le récit qu'en font ses proches. L'ensemble de la famille témoigne d'un désir fort de monsieur M. d'être debout. Toute nouvelle incapacité réduit le champ des possibles, et est vécue dans une souffrance de deuil, mais aussi dans la mobilisation des forces qui restent. « Jusqu'au bout, il a tenu à être assis dans son fauteuil et habillé » confie sa mère.

« La communication était quelque chose qui comptait beaucoup pour lui, relate son père ; il a perdu la capacité de parler, puis à l'été 2007, la progression de la SLA ne lui a plus permis d'écrire à l'aide de son ordinateur. Cela a été très dur pour lui, il a fallu trois mois pour disposer et apprendre à se servir d'une caméra infrarouge, et retrouver ainsi la possibilité de s'exprimer. Il a alors passé ses nuits à écrire. S'il n'avait pas eu ce système, il aurait probablement voulu mourir plus vite ».

L'approche de la mort, certaine sans que l'on en connaisse le moment de

survenue, est d'une violence difficilement supportable. Cette violence se surajoute à la violence liée aux entraves progressives à la vie. Dans la considération du temps qui reste, madame M. souligne combien il était inconcevable de prolonger cette souffrance par des moyens techniques que son mari considérait comme futiles. À un stade avancé de la maladie, l'atteinte des muscles respiratoires conduit à une insuffisance respiratoire pour laquelle on peut prévoir de proposer une assistance que monsieur M. avait d'emblée refusée. « Informé dès le diagnostic de l'évolution de la SLA, il avait clairement refusé par avance toute aide technique susceptible de prolonger sa vie. »

L'attente « en situation passive » est par elle-même décrite comme une injonction insupportable à « regarder froidement la mort en face ». « Mon mari désirait maîtriser l'approche de sa mort et ne pas souffrir. » Son père affirme également que « dans sa détermination face à l'approche de la mort, il n'acceptait pas d'être immobile et passif ». Peut-on concevoir que venir au devant de la mort serait affirmer une ultime part de liberté de décision dans sa vie ? Il semble que c'ait été le désir de monsieur M. dans les circonstances tragiques auxquelles il était confronté.

L'entretien approfondi avec Jean Leonetti met en évidence l'ambiguïté de la demande de mort exprimée dans ces circonstances. « Il y avait des étapes dans son cheminement, témoigne sa femme : par moments, énervé, il demandait qu'on l'aide à mourir, puis réfléchissait, et considérait que, parlant encore, ou pouvant encore profiter de tel ou tel aspect de sa vie, ce n'était pas encore le moment. C'est loin d'être facile, quand le quotidien est semé d'embûches, qu'on ressent le poids qu'on est pour son entourage, mais qu'on est encore dans la vie, baigné d'émotions qui nous font vivre – particulièrement les joies liées à nos enfants. »

Très tôt dans l'évolution de la maladie, monsieur M. avait décidé qu'il choisirait le moment de sa mort. Il était résolu à « abréger sa vie quand le moment serait venu pour lui ». Pourtant, « il repoussait l'échéance au maximum car il vivait des choses intéressantes et recevait de grands témoignages d'amitié ».

Le désir de pouvoir choisir le moment de sa mort implique de poser la question des moyens effectifs pour y parvenir.

Pour mieux comprendre ce qu'impliquait pour monsieur M. une telle revendication de liberté de choix du moment de sa mort, et quelles en auraient été les « circonstances les moins mauvaises » dans l'épreuve de la maladie, Jean Leonetti évoque avec délicatesse la possibilité du suicide. Madame M. témoigne que son mari avait envisagé de se suicider au moment où il en aurait eu l'autonomie fonctionnelle. « Il avait inventé tout un stratagème ; quand je lui ai demandé pourquoi il n'était pas passé à l'acte, il m'a répondu : " quand on est encore bien portant, on n'a pas envie de le

faire tout de suite. " Son père souligne, lui, que la violence du geste lui-même aurait freiné son fils : « Il m'a demandé un pistolet, mais il ne voulait pas faire le geste, et il savait qu'il ne pouvait pas nous demander de le faire. Mais, ma femme et moi sommes médecins, il ne nous a jamais demandé de médicament ».

« Nous avons fait des démarches en Belgique, en vue d'une euthanasie. Nous avons été soulagés, mais aussi choqués, (...) Nous avons ensuite rencontrés un médecin de soins palliatifs avec lequel nous avons pris conscience qu'on avait encore beaucoup de choses à se dire. »

« Pendant l'été 2007, l'avancée de la maladie a entravé de plus en plus ses possibilités de vie, notamment de communication, raconte sa femme. C'était pour lui *le moment* : mon mari a fait pression sur nous pour que nous l'emmenions en Belgique, où nous savions qu'une euthanasie était possible. Mon mari exprimait le désir que " ça aille vite ", ce qui pour le médecin semblait réalisable. À la sortie, nous étions soulagés : la mort, en approchant, devenait plus acceptable, mais nous étions aussi choqués par la facilité avec laquelle nous pouvions l'approcher. Ca ne nous paraissait pas normal.

« L'euthanasie nous apparaissait alors comme " la mort idéale ". Nous savions qu'elle n'était pas légale en France ».

Précéder l'arrivée de la mort serait un moyen de se soustraire à l'inconcevable d'une *attente vide, et torturante*. Cependant, madame M. souligne que le couple a découvert que ce temps recelait encore des choses à vivre ensemble. Si elle témoigne de la révolte de son mari devant l'interdiction légale de l'euthanasie en France, elle reconnaît l'importance du chemin vécu ensemble jusqu'à sa mort : « On a commencé à nourrir une réflexion. Nous avons rencontré un médecin d'unité de soins palliatifs avec lequel on a pris conscience qu'on avait encore beaucoup de choses à se dire. La solution belge était difficile à envisager, d'un point de vue pratique, et nous nous posions la question de ce que nous transmettrions à nos enfants en partant faire pratiquer une euthanasie à cinq cents kilomètres de chez nous. Mais ce n'était pas qu'une question de distance – on a des amis qui l'auraient emmené. Ce n'était pas non plus par crainte des poursuites judiciaires.

« Mon mari était très déterminé ; mais pour moi c'était aussi un problème d'acte. »

Il était révolté contre la position française (...) Il était plein de craintes (...) nourries par une médiatisation en ce sens

Madame M. décrit le chemin vécu avec son mari. « Il était révolté contre la position française proposant l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, qu'il trouvait " hypocrite et barbare ", et dans laquelle il voyait " une construction intellectuelle ne prenant pas en compte la réalité des malades ". À cette période il était également difficile pour lui d'accepter de ne pas connaître le jour et l'heure de sa mort ; pourtant ses dix derniers jours ont été vécus dans la sérénité ».

C'est cette même révolte qu'a constatée le médecin de soins palliatifs qui a été mis en contact avec monsieur M. à cette période. « Il était plein de craintes légitimes sur l'inconfort nécessaire enduré par le patient, à l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition... Craintes nourries par une médiatisation en ce sens... alors que l'inconfort peut être soulagé, à condition qu'il n'y ait pas d'abandon médical et affectif du patient ».

« Initialement, il reprochait à la loi de ne pas voir que " c'est un cheminement que d'accepter sa fin de vie " ». C'est pourtant de ce cheminement vécu ensemble que témoigne madame M : à l'entendre, on est en effet frappé par la valeur que le couple et la famille a su donner aux quelques mois vécus avec la maladie.

Les mots choisis par madame M. témoignent de la douleur, de la juste révolte engendrée par la maladie et du désir initial de pouvoir se soustraire à une violente attente de la mort.

Pourtant, si l'interdiction d'euthanasie, exprimée par la loi, a été vécu avec révolte initialement, c'est après avoir fait des démarches à l'étranger sans y avoir rencontré d'obstacle que monsieur et madame M. ont choisi de se situer dans le cadre légal français. N'est ce pas aussi que ce cadre a permis de vivre *autre chose*, qu'il a semblé important de vivre quand l'euthanasie est apparue comme possible? Monsieur M. n'a-t-il pas pu y envisager en famille les conséquences d'un geste d'euthanasie, éprouver la valeur du temps qui permet une parole et une évolution personnelle, et comprendre les ouvertures proposées par la loi ?

« À partir de ce moment, il a fait un chemin personnel et ne nous a plus jamais forcé la main. (...) Il savait que ce serait trop difficile à vivre après (...) qu'il ne pouvait pas demander à la famille d'assumer. »

Ce temps semble marqué par un échange vécu en vérité en famille qui ouvre aussi à ce cheminement. « L'été 2007 a été difficile pour lui : il voulait absolument qu'on l'emmène en Belgique. Il lui a fallu du temps par la suite pour prendre conscience que ce qu'il demandait était violent pour nous tous », relate son père. « Nous avons eu une discussion familiale tendue :

j'ai dit à mon fils que jamais aucun membre de notre famille ne pourrait s'impliquer personnellement dans sa décision, que ce serait trop difficile à vivre *après*. À partir de ce moment, il a fait un chemin personnel et ne nous a plus jamais forcé la main. Par la suite, il a su nous redire qu'on était toujours seul devant la mort, mais qu'il ne demanderait plus qu'on l'aide activement à mourir, par conscience de ce que cela engageait pour nous qui restions. Il savait qu'il ne pouvait pas demander à la famille d'assumer. »

« En décembre, une de ses sœurs lui a proposé de l'emmener en Belgique. Il a décliné la proposition : il désirait rester chez lui le plus longtemps possible, ajoute son épouse. Cela aurait sans doute été plus vite pour lui si une personne étrangère à la famille avait pu pratiquer une euthanasie à domicile.

Progressivement l'arrêt de l'alimentation est apparu comme une solution envisageable, nous avons été ensemble « jusqu'au bout du bout »

« Il était plus en colère que moi, on a dû s'adapter au fur et à mesure. » affirme sa femme. Progressivement, au contact de l'équipe de soins palliatifs et de sa famille, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation apparaît comme une solution envisageable. Pourtant chaque moment de vie peut en faire différer le temps de la décision. « Il n'a jamais changé d'idée concernant son désir de maîtriser sa mort, mais il est devenu plus serein quand il a pris la décision d'arrêter de s'alimenter. Il y avait pour lui une certaine fierté d'assumer cette décision. Les moments de vie ont différé le choix du moment de l'arrêt d'alimentation jusqu'à ce que nous ayons été jusqu'au « bout du bout ».

« En novembre 2007, il a pris la décision de refuser l'alimentation et l'hydratation. C'était un moment où il commençait à avoir de grosses difficultés à se nourrir. Il voulait que nous trouvions des circonstances favorables. Il avait l'impression d'avoir été au plus loin de ce qu'il pouvait endurer : pendant ses derniers mois, son quotidien était très entravé. Il a arrêté effectivement de se nourrir et de boire en février 2008, juste avant les vacances. Il avait eu une forte douleur dans l'épaule une semaine avant de se décider. Craignant de souffrir à nouveau, il préférait pouvoir décider de sa mort. »

La décision prise, le souhait de monsieur M. a été de rester chez lui le plus longtemps possible. « Nous avons vécu ces dix jours sereinement ; nous avons été revoir la mer ensemble. Puis il est entré dans l'unité de soins palliatifs avec laquelle nous étions en contact, qui lui avait gardé un lit, et où il a passé ses trois derniers jours. Il y est mort sereinement. »

Un accompagnement de qualité, une loi encore mal appliquée ?

« Nous avons été entourés et accompagnés par nos familles, nos amis et l'équipe de soins palliatifs. Nous avons la chance d'avoir eu le temps de réfléchir, de prendre du temps pour choisir le bon moment. Le temps que nous avons vécu entre la décision et sa mise en œuvre nous a été profitable, au-delà des entraves terribles du quotidien. Le temps de vie que nous avons vécu à partir de l'arrêt d'alimentation et d'hydratation était serein. »

Dans les derniers jours de sa vie, monsieur M. et son épouse ont été confrontés à des prises en charge médicales contraires à l'esprit de la loi, rappelé à ce propos par Jean Leonetti. « La loi vise à permettre aux équipes médicales et soignantes d'accompagner au mieux les patients dans leurs décisions à ces moments dramatiques. ».

Ce que relate madame M. n'en est-il pas un contre-exemple? « Nous avons l'impression de vivre presque trop bien ces derniers jours à la maison. Puisque mon mari voulait donner son cerveau pour la recherche, nous avons pensé qu'il était mieux qu'il soit hospitalisé sur le site du service qui l'étudierait. Nous avons donc forcé la main du Groupe hospitalier pour que mon mari y soit admis. Mais il n'a pas été admis en service de soins palliatifs, et le service qui nous a reçu n'était manifestement pas préparé à cette mission. On nous a maladroitement dit qu'il était obligatoire de la perfuser, puisqu'il était hospitalisé – il a été perfusé, ce qui a ruiné nos efforts et notre espoir d'une fin proche... » raconte son épouse, à qui Jean Leonetti a précisé qu'il n'y avait aucune obligation de la sorte. « Nous avons été choqués par l'accueil et la prise en charge qui nous ont été réservés dans ce service. C'est le seul moment où nous avons ressenti l'inhumanité dans la mise en œuvre de cette démarche d'arrêt d'alimentation ».

Cette " péripétie regrettable " suscite en commission des interrogations quand à la connaissance, à la compréhension, et à l'application de la loi. On peut en effet regretter qu'une méconnaissance ou qu'une mauvaise compréhension de son *esprit* et de ses finalités majore la souffrance des patients et des familles. On peut regretter également que la gestion financière des hôpitaux ne valorise pas activement l'accompagnement de fin de vie, même en service de soins palliatifs. En effet, c'est un réel problème de santé publique qui se pose aujourd'hui aux services hospitaliers pour qui la tarification à l'activité incite à un certain acharnement thérapeutique. Une prise en charge d'accompagnement de ce type de décision n'est pas économiquement rentable. Cette situation, dénoncée par le médecin de soins palliatifs a été soulignée et sera, nous l'espérons prise en compte par la commission.

Un témoignage émouvant, humble et vrai, qui enrichit la réflexion collective.

L'expérience de monsieur et madame M., exceptionnelle comme toute histoire personnelle, enrichit la réflexion de la commission Leonetti, et peut enrichir la réflexion de chacun. Elle donne à contempler la complexité d'une situation dramatique, où s'imbriquent désir de vie et demande de mort, force de la parole échangée en famille, et solitude devant la mort, violence et révolte devant la mort attendue et valeur du temps qui reste. Elle interroge sur les insuffisances d'application de la loi. La parole portée par madame M et sa belle-famille vont également à l'encontre d'une « médiatisation simpliste jouant sur l'impact émotionnel d'une situation dramatique, sans aider à penser », ainsi que le dénonce Marie de Hennezel devant la même commission Leonetti le 29 mai 2008.