

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 28 mai 2008 – 1 Marie de Hennezel

Dans sa mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, la commission Leonetti a souhaité entendre Marie de Hennezel, qui dénonçait en mars 2008 dans un article du *Monde* les contre-vérités énoncées sur la loi, et s'interrogeait publiquement sur la volonté politique réelle d'en permettre l'application par une pédagogie adaptée. La commission a reçu du Premier Ministre une mission d'écoute et de recherche pour améliorer le dispositif actuel, devant répondre à ces questions : la loi est-elle suffisante ? Est-elle suffisamment bien comprise ? Est-elle bien appliquée ? Marie de Hennezel, psychologue clinicien, exerçant en unité de soins palliatifs depuis douze ans a été également chargée de mission ministérielle et est l'auteur de deux rapports sur la fin de vie, c'est à ce double titre qu'elle a été entendue par la commission le 28 mai 2008.

Marie de Hennezel a proposé une réflexion structurée selon trois axes, analysant la culture palliative en France, reprenant dans un second temps quelques propositions faites en 2003 dans son rapport *Fin de vie, le devoir d'accompagnement*, proposant enfin quelques éléments de réflexion sur la notion d'exception d'euthanasie.

Une culture palliative quasi inexistante

Marie de Hennezel dénonce une « culture palliative quasi inexistante », constatée à l'issue de son tour de France des régions. L'accès aux soins palliatifs reste très inégal, les efforts consentis en ce sens ayant été très mal valorisés effectivement. Marie de Hennezel dénonce les effets pervers d'une politique de « lits identifiés », qui attribue tous les moyens aux services de médecine chirurgie obstétrique des centres hospitaliers universitaires, particulièrement dans le cadre du plan cancer. En CHU les moyens alloués aux services de gériatrie, de soins de suite et réanimation, de soins de longue durée sont très insuffisants, et les EHPAD et maisons de retraite n'ont pas été dotés. Les services dotés de moyens financiers n'ont souvent pas mis en place de démarche palliative. La mobilisation des services en ce sens semble d'autant plus difficile qu'ils sont par ailleurs d'une haute technicité. Marie de Hennezel souligne *qu'à contrario*, les

hôpitaux locaux qui n'ont pas reçu de moyens financiers montrent une appétence à la formation et une soif d'être encouragés dans le développement d'une culture palliative. Ces hôpitaux n'ont pas de lits identifiés de soins palliatifs, mais ont une activité palliative.

Jean Leonetti précise que l'objectif de la loi était d'assortir une politique de lits identifiés de soins palliatifs a des créations de réseaux de soins palliatifs, permettant d'étendre une culture palliative sur l'ensemble du territoire.

Soixante-dix forums hospitaliers ont permis de mettre en évidence un réel besoin de pédagogie de la loi du 22 avril 2005, passant par un dispositif d'accompagnement des professionnels. « Deux ans après sa promulgation, celle-ci apparaît mal connue, mal interprétée, mal appliquée, dit Marie de Hennezel. Le refus de traitement heurte les consciences et les pratiques soignantes, la frontière laisser mourir/faire mourir est floue, la personne de confiance est confondue avec la personne à prévenir, les représentants des usagers connaissent très mal la loi ».

« Il existe de solides résistances à la culture palliative, d'autant plus fortes que le développement technique des centres hospitaliers est marqué, les équipes mobiles de soins palliatifs rencontrent d'immenses difficultés dans leur travail, d'autant plus que la culture d'accompagnement des mourants disparaît dans la population générale ».

Le rôle des médias est interrogé dans ce contexte. Marie de Hennezel souligne la confusion entretenue sur le sujet de la fin de vie, et les contre-vérités énoncées par les médias qui « jouent sur l'impact émotionnel sans donner à penser l'agonie ». Elle note que dans l'hyper médiatisation des « affaires » Vincent Humbert ou Chantal Sébire, un seul point de vue était relayé médiatiquement, et qu'on ne s'apercevait qu'ensuite que la situation était beaucoup plus complexe que la simplicité dans laquelle elle était présentée. Les médias sont à l'image de la population générale.

« La bonne mort aujourd'hui est discrète, rapide, anticipée et survient au cours du sommeil. Les cultures sont démunies, on a perdu les rites, les mots, les gestes qui apaisent. Cela induit une résistance culturelle à l'accompagnement. Seule l'expérience positive de l'accompagnement convainc que le temps du mourir a une valeur. Seuls les soins palliatifs, et les soignants dans les autres services défendent le respect de ce temps. Ils ont cette connaissance de ce qu'on peut y vivre, et peuvent accompagner les familles pour valoriser le temps de l'agonie. Ailleurs, l'indigence palliative peut faire comprendre qu'on veuille abréger l'agonie. »

Un observatoire de la fin de vie

Marie de Hennezel rappelle dans un second temps quelques propositions faites en 2003, et toujours non ou mal mises en place.

À la décision de faire paraître un fascicule écrit informant sur la loi Leonetti, elle oppose l'efficacité de la parole, de rencontres en réunions et de l'émergence d'un débat pour « créer une culture ». Un message

politique fort au monde de la santé contraignant les gens à se réunir, à l'instar de ce qui a déjà été fait en matière d'infection nosocomiale, permettrait de mettre en route un travail en commun.

Marie de Hennezel insiste ensuite avec force sur la nécessité d'une formation des médecins à entendre et « instruire » une demande de mort. Les médecins sont très insuffisamment armés pour répondre aux patients dans ce cas. Le désir de maîtriser sa mort serait proportionnel au manque de confiance des équipes à accompagner et à soigner. L'écoute demande du temps et de la compétence, les équipes de soins palliatifs entendent ces demandes de manière multidisciplinaire, et si chaque équipe était formée, la quasi totalité des demandes trouveraient une solution dans le cadre défini par la loi.

Les médecins ne devraient pas être les seuls à bénéficier d'une sensibilisation, le grand public lui-même devait pouvoir être sensibilisé et formé. « C'était là l'objectif de la mise en place du numéro azur 0811 020 300 mis en place fin mai 2005, et pour qui aucune publicité n'a été faite. Les écoutants sont formés à expliquer la loi, à orienter les appelants vers des interlocuteurs compétents, à écouter et recevoir la détresse exprimée ».

Marie de Hennezel propose la création d'un "observatoire de la fin de vie", qui puisse venir en aide consultative aux équipes en difficulté, et permettre d'anticiper sur les situations exceptionnelles et de les dédramatiser avant qu'elles ne s'enkystent dans une médiatisation inadaptée. Cet observatoire pourrait également avoir une mission de vigilance sur les insuffisances de structure pérennisant le travail qui a été présenté dans « La France palliative ». Jean Leonetti suggère que l'observatoire puisse également honorer une mission d'expert auprès de la justice *a posteriori* dans les cas exceptionnels de transgression

C'est en se fondant sur sa formation et son expérience de psychologue clinicien que Marie de Hennezel propose ensuite quelques réflexions sur la fin de vie et l'euthanasie. Pour elle, les difficultés d'application de la loi sont liées à un déni de la mort dans ses mécanismes inconscients. En tant que psychologue clinicien, elle déplore qu'on essaye de « nous faire croire que l'euthanasie est simple, banale, sans conséquences psychologique. On revêt l'acte de compassion. Mais si c'est techniquement simple, ce n'est pas sans conséquence pour ceux qui restent ! Tout psychologue connaît la culpabilité inconsciente, et ce n'est pas la dépénalisation qui changera quoi que ce soit au poids psychologique et ontologique de cet acte. La loi a un rôle de protection, elle énonce un cadre au sein duquel il peut y avoir des dilemmes éthiques. Si la plupart des médecins sont contre l'euthanasie, quelques uns reconnaissent que devant certaines situations, la transgression peut paraître plus humaine, mais que cela doit rester une transgression. » Marie de Hennezel remarque que les médecins refusent de donner la mort par mission, même de façon exceptionnelle, et, note-t-elle, « si l'aide active à mourir devient une prescription qu'est ce qui protégera le médecin des pressions de la famille, ou de leur propres pulsions de mort, surtout aux prises avec un sentiment d'échec. »

Un acharnement déraisonnable

Revenant sur les demandes de mort, Marie de Hennezel rappelle que des études récentes montrent qu'en majorité, elles sont motivées par la douleur, la perte d'estime de soi, la honte, et le sentiment d'être une charge pour son entourage. Sans accompagnement, ce sentiment est renforcé par l'entourage, confronté à sa propre angoisse. Comprendre la demande de mort demande du temps et des compétences, il serait dangereux d'en rester au premier niveau de la demande. Elle dénonce qu'on n'ait jamais questionné médiatiquement la « violence contenue dans la demande de mort, l'agressivité visant l'autre qui déçoit, provoquant l'autre à s'impliquer dans son histoire. La société, qui se sent coupable, se laisse instrumentaliser et n'ose plus exister face à cette demande. »

Le désir de vie et de mort fluctue à tout instant selon la qualité des soins et la disposition des familles. Marie de Hennezel pose la question de la liberté d'une personne malade en fin de vie à qui son entourage fait sentir que son existence pèse lourd et qu'il devient anxiogène. « Quel espace de liberté reste-t-il quand on sent qu'on a plus sa place parmi les vivants ? Les malades perçoivent tout, et préfèrent anticiper la mort que de peser sur leur entourage. À l'inverse, les gens changent d'avis quand leurs proches osent leur dire que leurs derniers instants comptent pour eux. »

Interrogée sur la licéité à ses yeux d'une sédation terminale, même en situation non nécessaire pour le patient, pour le confort psychologique des familles, Marie de Hennezel affirme qu'elle croit que la douleur psychologique des familles doit être prise en compte et peut justifier une sédation de confort. Elle rappelle ensuite que la sédation est un outil thérapeutique qui, bien utilisé peut permettre de débloquer des situations, et apporter au patient le confort d'une certaine détente.

Le psychologue clinicien est ensuite interpellée par Gaétan Gorce qui rappelle que pour certains le rapport à la mort est un combat qu'ils veulent gagner à leur façon, et revendiquent la maîtrise de leur mort non par déficit d'accompagnement, mais sur le plan du choix philosophique. Marie de Hennezel dénonce alors la confusion entre euthanasie et suicide assisté qu'entretiennent les lobbies visant à un changement de la loi. « Dans le cas du suicide assisté, je ne vois pas pourquoi on implique un tiers dans un acte avec lequel il devra vivre ensuite. On banalise ce geste de manière mortifère comme si c'était sans conséquence. C'est grave quand même ! Dans le cas de Chantal Sébire que vous évoquez, l'impasse d'une volonté qui refuse de rentrer dans le cadre de la loi... je ne vois pas pourquoi on aurait convoqué une équipe médicale. Je me demande d'ailleurs quel était le niveau d'information sur la sédation de Chantal Sébire. Je note qu'aucun média n'a relayé le point de vue de ceux qui avaient accompagné une sédation à ce moment là. »

Marie de Hennezel conclut l'entretien sur son expérience d'écoute, pensant qu'une majorité des patients « veut être rassurée sur le fait qu'elle ne sera pas abandonnée, et qu'on a aujourd'hui plus souvent peur d'être tué à son insu que prolongé par un acharnement déraisonnable. »

Marie de Hennezel, « Fin de vie : le devoir d'accompagnement », Ministère des Affaires Sociales. 2004.

Marie de Hennezel, « La France palliative », Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports, et de la Vie associative. 2007.

→ Séance : mercredi 28 mai 2008 - 2

Parents de Hervé Pierra

La commission Leonetti a pour mission d'évaluer la loi du 22 avril 2005, d'en repérer et d'en comprendre les incompréhensions, les insuffisances, les défauts d'application et d'en faire des propositions d'amélioration. Monsieur et madame Pierra ont exprimé publiquement leur souhait de voir la loi modifiée, à la suite de la mort de leur fils. Hervé est mort des suites de l'arrêt de son alimentation par sonde naso-gastrique, sur leur demande, en novembre 2006. Les conditions de sa mort ayant été très douloureuses, ils ont désiré en témoigner devant la commission, et leur audition a été le moment d'une conversation riche.

Absence de structures dédiées

L'histoire d'Hervé Pierra est longue et douloureuse : le 30 mai 1998, à l'âge de vingt ans, il fait une tentative de suicide par pendaison en région parisienne. Réanimé par son père, pompier de Paris, il est admis en réanimation où il entre en état végétatif chronique. Les parents espèrent encore une récupération neurologique pour leur fils, quand ils apprennent brutalement qu'il n'existe aucun espoir médical, et qu'il leur faut lui trouver une structure d'accueil. La famille est alors confrontée aux difficultés liées à l'absence de structures dédiée. Hervé est d'abord admis dix mois en rééducation fonctionnelle, puis transféré en service de soins de longue durée à l'hôpital de Saumur, en Maine-et-Loire où ses parents s'installent à leur retraite. La prise en charge médicale et soignante semble alors tout à fait satisfaisante, au regard de la famille, qui a précisé d'emblée ne pas vouloir "d'acharnement thérapeutique". Hervé Pierra bénéficie de la présence quotidienne de sa mère, et hebdomadaire de son père. Les mois passent, jusqu'en 2003 où l'émotion liée à l'affaire Humbert suscite un débat et donne lieu à une commission préparatoire à la loi du 22 avril 2005. Monsieur et madame Pierra suivent attentivement la préparation de la loi, espérant y trouver une possibilité d'abrégé « le calvaire de leur fils ».

À la promulgation de la loi, ils adressent à l'équipe médicale une demande d'arrêt de l'alimentation de leur fils.

La demande est reçue avec difficulté par une équipe médicale sur la défensive, encore peu au fait de la loi. Pour cette dernière, l'alimentation est un soin de base et ne constitue pas un traitement. La vie d'Hervé Pierra n'est donc pas pour eux entretenue artificiellement par un traitement devenu disproportionné.

Le devenir d'Hervé devient l'objet d'un conflit entre la famille et l'équipe médicale. Cette dernière, dans ses difficultés, semble multiplier les maladroites. Il est fait appel à deux comités indépendants qui estiment la demande recevable. Cependant, les médecins craignent qu'il y ait des conséquences pour l'ensemble de l'équipe, et se murent dans un refus.

Les conditions génèrent une tension vive, le dialogue entre l'équipe médicale et la famille est très vite rompu.

L'hôpital fait appel au procureur de la République du Maine-et-Loire. La réponse de ce dernier est insuffisamment claire pour l'une et l'autre partie. Après de longs mois très difficiles, l'intervention du docteur Régis Aubry, à l'été 2006, permet la restauration d'un dialogue *a minima*. L'équipe médicale accepte alors l'ablation de la sonde naso-gastrique, et propose un protocole signé par toutes les parties. L'accompagnement d'Hervé et de sa famille vers la mort de celui-ci est très insuffisant, et inhumain. « En une semaine, un seul médecin est passé dans sa chambre, Hervé a commencé à trembler dès le premier jour, le quatrième jour, il convulsait fréquemment. Mon épouse a demandé la sédation, les médecins avaient fermé la porte ! Hervé est mort seul, on nous avait promis qu'on pourrait l'accompagner, il est mort abandonné ! »

Un combat en faveur de l'euthanasie

L'engagement de monsieur et madame Pierra dans un combat en faveur de l'euthanasie est la résultante de cette gestion catastrophique de la fin de vie de leur fils. Par deux fois, ils répondent en audition qu'ils ne militeraient pas si la loi avait été bien appliquée : si leur fils avait été accompagné, s'ils avaient été entendus dans leur douleur et dans leur désir d'accompagner leur enfant, associés aux démarches décisionnelles, s'ils avaient pu être présents pour la mort de leur enfant... Ils veulent être entendus dans leur douleur, dans leur souffrance et dans leur colère. « D'étape en étape, le récit des parents montre combien tout aurait pu être mieux », conclut Jean Leonetti après l'audition du récit des parents.

Ce témoignage bouleversant met en lumière une succession de douleurs et d'incompréhensions, ainsi qu'un très net défaut d'accompagnement en phase terminale. Nous nous posons de nombreuses questions. L'audition a été l'occasion d'une discussion riche avec les députés Leonetti et Gorce. D'emblée, à plusieurs reprises monsieur et madame Pierra soulignent que leur fils a été très bien soigné, par les équipes soignantes et médicales jusqu'à la dernière semaine de sa vie. La prise en charge des conséquences somatiques de l'état végétatif chronique « a été parfaite ». Dans le deuil prolongé qu'ils ont du faire de leur enfant, ils ont vécu avec violence la façon dont on a initialement pris en compte leur propre douleur, et dont on leur a annoncé que le pronostic neurologique était irréversible. « Nous n'avons pas été préparé, nous avons encore l'espoir qu'il récupère, il avait ouvert les yeux, et on a été convoqués dans le bureau du médecin chef. Là nous avons appris en trois mots qu'il était en état végétatif, que son cerveau était "ratatiné", et qu'il fallait trouver une structure d'accueil pour lui. Quelques jours après, Hervé a eu un épisode de convulsions, et on nous a dit brutalement qu'il fallait nous préparer à son décès. Et en fait, par le traitement de cet épisode convulsif, ils sont allés le chercher aux frontières de la mort ! »

Entendre de telles nouvelles, malgré de parfaites précautions oratoires est extrêmement douloureux et traumatisant pour les proches d'une personne malade ; cependant, on peut regretter que de telles précautions semblent ne pas avoir été prises. A-t-on essayé de les préparer et n'ont-ils pas pu entendre les mots des professionnels ? Il ne semble pas qu'il leur ait été proposé une prise en charge professionnelle de leur propre douleur, ou qu'un dialogue leur ait semblé possible. Les médecins et soignants n'ont-ils pas vu la douleur de cette famille en phase initiale de leur prise en charge. Ne se sont-ils pas posé la question de l'existence d'une telle douleur ? S'ils ne manifestaient pas de réaction particulière, ne devait-on pas insister pour leur proposer une aide, quand le besoin s'en manifesterait pour eux ? Ne devait-on pas leur montrer avec insistance que la porte restait ouverte pour un dialogue, d'information ou d'aide ? Cela a-t-il été fait ?

Les parents ont très vite exprimé leur refus d'un acharnement thérapeutique pour leur fils. Ils ont la ferme conviction que leur fils a été l'objet d'une obstination déraisonnable. Jean Leonetti intervient pendant l'audition : « la réanimation est le lieu de l'obstination raisonnable, où tout est fait dans le but de sauver la personne au plus près de la mort. La question doit être posée régulièrement, et aurait effectivement dû se poser dès la réanimation pour votre fils : ce que nous faisons est-il proportionné ? »

Solitude devant l'incommensurable douleur

Service hospitalier après service hospitalier, les parents insistent sur l'attention portée à leur enfant et sur leur solitude paradoxale dans cette épreuve exceptionnelle.

Solitude devant leur incommensurable douleur : être confronté à la violence d'une tentative de suicide de son enfant est sinon exceptionnel dans les faits, au moins exceptionnel par l'intensité de la douleur et du traumatisme qu'elle engendre. Ils sont restés très discrets et se sont exprimés avec pudeur sur cette douleur, ont-ils bénéficié d'une aide appropriée ? Cela ne semble pas avoir été le cas. Cette aide leur a-t-elle été proposée ? Madame Pierra dit simplement combien sa relation avec son fils a été fusionnelle, au long de sa vie et dans sa mort prolongée. Il lui a fallu deux ans d'accompagnement quotidien d'Hervé pour pouvoir « accepter de le laisser partir ».

Solitude devant les propositions d'accueil pour les patients dans le cas d'Hervé. Quand la prise en charge en réanimation n'a plus paru nécessaire, les parents se sont vus demander de lui trouver « une place ailleurs ». La stabilisation de son état neurologique, le fait que le service de réanimation devenait un service inapproprié pour la prise en charge d'Hervé, l'existence de structures plus appropriées sont aisées à assimiler pour des soignants. Mais la cohérence hospitalière est hermétique aux personnes non averties, et la douleur du traumatisme peut rendre la

compréhension plus difficile. A-t-on tenu compte de tout cela dans la communication des impératifs de transfert ? Les structures d'accueil pour patients en état végétatif chronique sont peu nombreuses. Monsieur et madame Pierra ont eu l'impression qu'on leur demandait de trouver une place pour leur fils. N'est ce pas du ressort d'un, ou d'une assistante sociale ? Les difficultés administratives et les étapes de recherche, de négociation, l'organisation des transferts sont bien connues par les professionnels, mais sont une difficulté surajoutée à la douleur des parents ? Une aide sociale leur a-t-elle été proposée ? Si ce n'est pas le cas, leur a-t-on indiqué où se faire aider ?

Leur désarroi a été accru par l'accueil de leur fils dans des structures non préparées. Hervé a d'abord été admis en unité de réadaptation fonctionnelle, puis en long séjour à la suite d'un transfert lié au déménagement de ses parents. C'est un service de long séjour gériatrique qui a pu et a accepté de libérer une place pour accueillir Hervé. Ce n'est pas tant la qualité des soins que monsieur et madame Pierra mettent en cause, que l'impression qu'ils ont eue que leur fils n'était pas à sa place, qu'on faisait « en s'adaptant, même si c'était en s'adaptant très bien au cas d'Hervé ». Qu'en est il de l'ouverture de structures d'accueil spécialisées, dotées de moyens suffisants et formées à l'accompagnement spécifique des patients et de leurs familles ? Ces structures sont plus au fait des particularités de la situation d'état végétatif chronique. Peut-être cela aurait il permis que la douleur des parents et de la famille d'Hervé soit mieux repérée et prise en charge.

Chacun croit encore aujourd'hui que la France dispose des moyens financiers permettant de prendre en charge parfaitement tout type de patients. La réalité est autre et les services hospitaliers doivent faire face avec peu de moyens financiers et humains à tous types de situations. C'est un défi que les soignants honorent quotidiennement. Ne serait il pas important qu'il existe quelques unités spécialisées pouvant éclairer, informer les familles de patients en état végétatif chronique, leur apprendre à accompagner leur proche et écouter leur douleur personnelle ? Une telle unité leur a-t-elle été proposée pour accueillir Hervé, qui aurait pu cependant paraître aux parents difficile d'accès du fait de leur départ à la retraite ?

Une loi méconnue

La loi du 22 avril 2005 a suscité beaucoup d'espoir dans la famille Pierra, pendant son élaboration, puis après sa promulgation. Très vite, en juin 2005, ils en demandent l'application à leur fils, y voyant un moyen d'«abréger son calvaire ». Pour eux, « ce qui est prévu par la loi s'applique parfaitement au cas d' Hervé. ».

Ils sont confrontés à la méconnaissance de la loi au sein de l'équipe médicale, encore excusable si précocement après sa promulgation.

Est-ce tant la méconnaissance de la loi par les médecins que les difficultés

de son interprétation qui sont à l'origine de ce conflit ? Pour la famille, la conviction est réelle : Hervé, en état végétatif chronique depuis six ans n'est plus là, mais il est "coincé dans son corps". *L'amour et la sollicitude* de ses parents qui ont dans leur deuil accepté de le laisser partir " se traduit par une demande d'obtenir sa mort par arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. La mort doit advenir rapidement, et sans manifestation de douleur apparente.

Pour l'équipe médicale, la considération de la vie d'Hervé et des soins qui lui sont prodigués depuis six ans et demi engage l'ensemble de l'équipe médicale et soignante. Peut-être la considération de la vie sous l'apparence de l'état végétatif chronique est elle moins tranchée. L'alimentation elle-même n'est pas considérée comme un traitement, mais comme un soin, et son arrêt définitif n'est pas l'arrêt d'un traitement inutile, mais une rupture de soin. Une telle décision s'apparente pour eux à une euthanasie. C'est en ces termes qu'ils formulent leur demande d'aide auprès d'équipes extérieures.

Les parents d'Hervé ont été choqués que leur demande soit ainsi « travestie », on peut regretter qu'un dialogue patient et suffisant n'ait pu s'établir entre eux et l'équipe médicale, elle-même raidie par une demande qui a peut-être été ressentie comme une agression.

L'équipe médicale s'est trouvée prise dans la crainte de poursuites judiciaires s'ils mettaient en acte une décision active d'arrêt d'alimentation. L'idée du législateur, relayée par Jean Leonetti en commission était de permettre d'arrêter tout traitement dès lors qu'il apparaît que celui-ci est disproportionné. Les avis spécialisés eux-mêmes sont divergents quand à la possibilité de considérer l'alimentation comme un traitement, ou comme un soin de nursing. Cette question a-t-elle eu un rôle majeur dans l'émergence du conflit ?

Les directives anticipées d'Hervé, en contexte de tentative de suicide, ne sont discutées ni par l'une ni par l'autre des parties.

La considération de la collégialité dans la prise de décision médicale est également d'interprétation difficile. Les parents ont eu l'impression de ne plus être entendus ni écoutés à partir du moment où ils ont formulé leur requête. Ils ont eu l'impression de ne plus être associés à l'équipe médicale dans les décisions concernant leur fils. « Nous aurions voulu être là à leurs réunions, même s'ils en faisaient d'autres sans nous »

Deux comités parisiens, et le procureur de la République ont été appelés à l'aide par l'équipe médicale. L'analyse de la situation médico-soignante a été faite, un avis a été rendu sur la prise en charge d'Hervé dans le contexte de la loi nouvelle, et sur la légitimité de la demande formulée par ses parents. C'était la demande verbale de l'équipe et des parents. Ne pouvait on pas y voir une autre demande, peut être non verbalement formulée, d'aide et de médiation. N'était-ce pas le moment de restaurer un dialogue, de mettre des mots sur des douleurs venimeuses, avant même de se poser la question de l' « analyse intellectuelle de la loi et du cas ». N'était ce même pas l'urgence à identifier pour aider à « débloquer la situation de conflit », et apporter un peu de réconfort à la famille et à

l'équipe en désarroi. Ce travail d'accompagnement a-t-il été fait par ces instances expertes de l'éthique ?

Pourquoi l'équipe n'a-t-elle pas passé la main ? On sait que lorsque la communication est rompue entre deux parties, il peut être envisagé avec bénéfice de confier le soin du patient à une autre équipe. Le cas d'Hervé Pierra a ceci de particulier que l'accueil de ce dernier n'aurait eu pour seul objectif que l'arrêt de l'alimentation, et l'accompagnement d'Hervé et de sa famille pendant l'agonie de celui-ci. L'expérience montre que les diverses équipes sollicitées dans ce but sont toujours très réticentes. Cette réticence pose la question de ce que l'on fait vraiment quand on arrête l'alimentation d'un patient en état végétatif, peut-on se satisfaire de dire qu'on laisse mourir le patient, ou qu'on lui « donne » la mort, avec tout ce qu'un tel geste implique ?

Au-delà des mots

L'accompagnement d'Hervé lui-même est manifeste de la dégradation des relations, et de la rupture de dialogue. C'est en tous cas le seul argument que l'on puisse retenir pour comprendre pour une part le traitement qui lui a été réservé. La mort d'un être cher, *a fortiori* dans les conditions décrites, ne peut pas être considérée comme un bien. Mais une prise en charge la plus adéquate possible peut permettre d'accompagner la douleur et de commencer le deuil.

Les parents d'Hervé avaient noué avec leur fils en état végétatif une relation très forte et complexe : tous deux affirment qu'il n'y avait plus rien en leur fils qu'« une enveloppe charnelle », qu'en lui parlant ils ne s'adressaient qu'à son âme. Pourtant, sa maman, qui disait avoir vécu toute la vie de son fils en relation très fusionnelle avec lui, si elle avait accepté de le « laisser partir » et avait pu prononcer des paroles en ce sens à son fils, venait le voir quotidiennement. Au-delà des mots, les soins prodigués à son corps, massages, caresses semblent autant de langages d'amour d'une mère à son enfant. On comprend alors combien prendre soin de son corps était à forte valeur symbolique pour eux, et combien, dans leur demande de mort pour leur enfant, ils mettaient d'espoir dans la possibilité de le voir partir sans signe apparent de souffrance.

L'accompagnement médical de l'agonie relève davantage du rapport de force que d'une prise en charge attentive. Les parents sont convoqués en octobre 2006. On leur propose de signer un protocole de prise en charge définitif, limitant l'accompagnement d'Hervé aux soins de nursing. Cette prise en charge se révèle inadaptée avec l'évolution clinique d'Hervé, qui montre dès les premiers jours des signes somatiques de souffrance cérébrale : des tremblements, qui deviennent des convulsions dès le troisième jour. Hervé ne bénéficie d'aucun traitement anticonvulsivant, que tout autre patient aurait très probablement reçu en tout autre contexte.

Les derniers jours d'Hervé sont « une horreur », l'équipe médicale refuse tout contact avec la famille, et à ce qu'il semble, toute prise en charge réadaptée d'Hervé. Un seul médecin passe dans sa chambre en six jours, à la connaissance des parents. Les équipes soignantes sont désemparées, ainsi que le prouvent les transmissions infirmières écrites proposées par la famille à la commission Leonetti. Au delà de la souffrance de l'équipe médicale, il est pour le moins anormal qu'aucun médecin ne se soit senti investi de l'apaisement des souffrances d'Hervé et de sa famille. Même si les conditions psychologiques et de conflit ouverts rendaient la prise en charge encore plus difficile, l'équipe, si aucun membre ne se sentait capable de s'investir, aurait du faire appel à un médecin extérieur qui accepte de revoir le protocole à la demande des infirmières, et de prendre en charge les convulsions d'Hervé. Il ne semble pas que cela ait été fait.

L'histoire d'Hervé Pierra éclaire la commission sur la complexité et la diversité des situations rencontrées. Les difficultés rencontrées par ses parents jusqu'à sa mort sont une souffrance surajoutée à la grande douleur de la famille. Certainement, une telle prise en charge va en tous points à l'encontre de l'esprit de la loi, résumé en audition par Jean Leonetti : « pas d'abandon, pas de souffrance, transparence, dialogue. » C'est aussi une illustration des difficultés rencontrées par une équipe à laquelle on peut reconnaître le mérite d'avoir voulu se faire aider par quatre fois dans le processus décisionnaire. Cette douloureuse histoire permet de prendre conscience de l'urgence de travailler à une meilleure connaissance, à une meilleure application de la loi, ainsi que conclut le député Gaétan Gorce. Il nous semble également qu'il serait bon que l'équipe médicale mise en cause par le témoignage des parents d'Hervé puisse également être entendue. Peut-être leur témoignage apportera-t-il un éclairage différent sur l'enchaînement des situations douloureuses et des défauts de prises en charge. S'il y a eu un réel problème d'interprétation de la loi du 22 avril 2005, il est essentiel que les professionnels eux-mêmes puissent mettre l'accent sur leurs difficultés, afin de permettre à la commission d'en prendre la mesure.