

Mardi 21 mai 2013 à 20h30 à la CCI de Bourges. **Conférence-débat** organisée par le groupe de bioéthique de Bourges et l'association Foi et Culture :

Dr Jean Léonetti. Fin de vie : problèmes actuels

En présence des élus Serge Lepeltier, maire de Bourges, et Yves Fromion, député, et de Mgr Armand Maillard, archevêque de Bourges.

Introduction du Dr Jacques Saugier, Président de l'association Foi et Culture :

Le Dr Jean Léonetti, qui a accepté notre invitation grâce à l'entremise de notre ami commun Yves Fromion, est cardiologue à Antibes, emporte la mairie en 1995, est élu et réélu député des Alpes Maritimes depuis 1997, et devient en 2011 Ministre des Affaires européennes. C'est comme député qu'il a mérité en 2005 notre admiration et notre reconnaissance.

Rappelons-nous les grands débats des années 2000, où s'affrontaient les tenants d'une aide active à mourir, et les partisans de l' ancestrale limite : « tu ne tueras point ». En 1999 est votée la loi sur les soins palliatifs. En 2000 le conseil consultatif national d'éthique (CCNE) se prononce pour une « exception d'euthanasie ». Le Pr Denys Pellerin, rapporteur, est venu ici même à Bourges l'expliquer. L'idée n'a pas été suivie, la loi devant dire la règle et non l'exception. 2002, c'est la loi Kouchner sur les droits des malades. 2005, la loi Léonetti sur la fin de vie, après la triste affaire Vincent Humbert. 2008, le rapport Léonetti sur la méconnaissance et l'insuffisante application de la loi, après la douloureuse affaire Chantal Sébire.

Le président Chirac vous a confié en 2004-2005 une mission parlementaire sur la fin de vie, très diverse dans ses options politiques, philosophiques et religieuses. Pendant 9 mois vous avez auditionné des centaines de personnes, malades et familles, médecins et juristes, philosophes et religieux. Vous avez organisé des dizaines de réunions publiques, vous êtes allé dans les pays voisins étudier leurs pratiques. Vous avez beaucoup écouté, le groupe a évolué, et d'une si large concertation, vous avez fait une synthèse, la loi qui porte votre nom. Elle est simple, brève, s'intitule « Préserver la vie – accepter la mort », et tient en quelques principes : maintien du refus d'apporter directement la mort – refus de l'obstination déraisonnable – respect de la volonté du malade – décision collégiale et garanties s'il ne peut s'exprimer – refus de toute clandestinité – lutte active contre la douleur et soins palliatifs, pas d'abandon du malade. Cette loi a été votée à l'unanimité à l'Assemblée comme au Sénat, apportant clarté et apaisement dans les milieux médicaux.

François Hollande, candidat à la présidentielle 2012, a écrit dans sa 21^{ème} proposition qu'il étudierait pour les malades incurables « la possibilité d'une assistance médicalisée pour les aider à terminer leur vie dans la dignité ». Devenu président, il a demandé un rapport à ce sujet au Pr Sicard, ancien président du CCNE, rapport remis en décembre 2012. Un 2d rapport demandé à l'actuel CCNE va être rendu en juin. Puis il y aura un débat au Parlement sur « soins palliatifs, suicide assisté, euthanasie ». Entre le respect de la liberté individuelle des uns, et celui des convictions profondes des autres, où placer le curseur, pour le législateur en charge de la cohésion sociale ? Merci de nous faire partager votre expérience, votre sagesse, votre humanité.

Conférence :

Que s'est-il passé ? Depuis un demi-siècle, la mort s'est médicalisée. Auparavant, les médecins étaient impuissants et le malade était averti de sa mort par l'attitude de ses proches, qui se réunissaient autour de lui. La mort était douloureuse, mais solidaire. On accompagnait le mort et on portait son deuil. Aujourd'hui, on est passé de la mort en noir à la mort en blanc : le malade est rapidement hospitalisé, à la fois pour courir une dernière chance de

guérison, et parce que les familles, l'habitat, ne sont plus organisés pour l'accompagner. La mort médicalisée comporte certains avantages ; pas d'étouffement du malade, pas de rétention d'urine, moins de douleurs... Mais la famille est séparée du mourant, qu'on ne touche même plus physiquement, avec le port de gants et de masques, parfois l'interposition d'une vitre. Autrefois, on ramenait de l'hôpital à domicile certains malades en fin de vie, et c'est à la maison qu'on se disait adieu. C'est devenu exceptionnel.

Une des peurs de notre monde est de mal mourir : dans la douleur, la dégradation de ses facultés. La mort des autres nous fait ressentir notre propre finitude, et la douleur de l'absence d'un être cher. Les anthropologues pensent que l'homme est devenu Homme quand il s'est mis à enterrer ses morts. Mais la mort ne nous tараude pas tous les matins. Selon Freud, nous nous pensons immortels. Si notre santé s'altère gravement, nous avons peur de souffrir et de mourir de façon dégradée. Vous-même que choisiriez-vous si on vous apprenait que vous allez mourir dans une semaine en souffrant beaucoup, et que vous pouvez mourir tout de suite sans douleur ? Tous, sans exception, préféreront mourir tout de suite : on souhaite l'absence de douleur, et on veut être accompagné. La médecine doit être au service de l'absence de douleur, de l'absence d'abandon.

La seconde peur est celle des médecins, qui craignent de ne pas en faire assez (et qui peut-être auront pour cela affaire au policier, au juge...) et qui doivent ne pas en faire trop. (Leonetti est cardiologue et réanimateur.). Une anecdote : j'allais à Draguignan faire une conférence sur la mort, j'étais en voiture, et il se met à pleuvoir en déluge. La vue est troublée, je me dis « ce serait idiot de mourir sur la route en allant parler de la mort, mais ce serait un beau titre pour Var Matin ! Et je pense : quel est l'interne à Draguignan, quelle formation ? y a-t-il un service de Réa ? Si je suis très touché, j'aimerais qu'il s'acharne un peu, même s'il a 25 ans et moi 60... Et si mon cerveau est détruit, il devra appeler ma femme et mes enfants, et après, ne pas trop en faire. » Toute la loi est là, entre le devoir de soigner et le refus de l'obstination déraisonnable..

Rien n'est plus irrationnel que la peur. Il faut trouver un bon équilibre entre ces deux peurs, celle du médecin qu'on n'en fasse pas assez, celle des patients qu'on en fasse trop.

Qu'est-ce que la mort ? Voyez ce qu'en disait Montaigne : la peur de la mort est une erreur car lorsque je suis vivant la mort n'est pas là, et quand je suis mort, c'est moi qui ne suis plus là. Je ne connais que la mort de l'autre. C'est la mort de celui que j'aime qui me la fait vivre. Parmi les 32 députés de la mission 2005, il aurait pu y avoir un clivage gauche-droite, mais non. Un clivage entre les croyants et les non-croyants : pas davantage. Le seul clivage entre nous a été entre ceux qui ont été les témoins douloureux d'une mort douloureuse, et ceux qui ne l'ont pas expérimentée. J'ai davantage peur de la mort de ceux que j'aime que de la mienne.

Faut-il distinguer entre ceux qui croient au ciel et ceux qui n'y croient pas ? Leonetti pense que non. La République doit faire des lois laïques. Pasteur disait suspendre sa foi comme son chapeau à l'entrée de son laboratoire. La religion révèle une vérité. La morale édicte des règles. L'éthique s'interroge : sur quelles bases ? Ce qui est bon pour l'homme ne peut pas être mauvais aux yeux de Dieu. Dostoïevski fait dire à un personnage des *Frères Karamazov* : « Si Dieu n'existe pas, tout est permis. » Mais Leonetti pense que c'est le contraire : si Dieu n'existe pas, alors, moins de choses encore sont permises, alors nous sommes chargés du bien et du mal, sur des bases purement humaines. On doit donc poser les problèmes de la fin de vie en termes purement humains.

Quels sont les facteurs antagonistes en présence ? Pour ou contre l'euthanasie, ce n'est pas la science contre la morale. Il y a débat entre un bien, la liberté, contre un autre bien, la vie. Quand j'avais la trentaine, j'ai reçu à l'hôpital un vieux Corse de 90 ans, originaire du même

village que ma famille. Il avait une gangrène du pied, il fallait l'amputer. Comme je le lui annonce avec précaution, il me dit en me regardant droit dans les yeux : « Pas ça, petit. Je veux être enterré avec mes deux jambes, au pays ». Je l'ai soigné avec de la morphine et du coton cardé, il est mort sans douleur au bout de quelques jours. Mais j'ai été convoqué chez le directeur à qui on avait parlé d'euthanasie, ça s'est arrangé, heureusement car on ne badinait pas avec ça autrefois. « Je ne te ferai pas ce que tu ne veux pas. »

Réfléchissons sur les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté : quand la douleur est là, on demande la mort, mais si elle n'y est pas, on change d'avis. La liberté (du désir de suicide) est donc une valeur contingente : quand on ne souffre plus, on peut changer d'avis. Il n'y a pas sur cette terre de valeur supérieure à la vie humaine. La vie humaine est intangible. Il y a un droit à la vie, le premier des droits de l'homme. Mais la vie sans cerveau mérite-t-elle d'être poursuivie ? Je croyais la vie intangible, et j'aborde l'obstination déraisonnable. L'éthique en fin de vie doit faire émerger l'autonomie de la personne, et aussi sa vulnérabilité, sa fragilité, à protéger.

Le malade demande : est-ce grave ? Il ne faut pas m'abandonner, ni me laisser souffrir ; je ne veux pas qu'on me prolonge de manière anormale. Saint-Augustin disait : « Aime et fais ce que tu veux. ». Facile à dire ! La médecine n'est pas seulement une machine à guérir, à sauver des vies, c'est aussi une machine à consoler, à écouter, dans la solidarité. La parole est une clé ; il faut se parler. Les paroles du mourant restent dans nos cœurs, ce sont presque des messages, des règles de vie. Il faut lui donner la parole, or il est plus facile de parler soi-même que d'écouter le mourant. On doit aussi parler aux aidants, les faire revenir dans les murs de l'hôpital quand la médecine retire son caractère triomphant pour faire apparaître son caractère accompagnant. Cela ouvre la porte à l'affection, à l'au-revoir. Il ne faut pas oublier que la personne en train de mourir est encore vivante.

Le mourant a un statut très particulier. Le Talmud raconte cette histoire : un très saint rabbin va mourir ; on veut le retenir en priant : le rabbin reste sur cette terre. Mais au ciel, on prie aussi pour qu'il vienne : le rabbin reste dans l'entre-deux : ni mort ni vivant. Une femme qui en a assez de cette attente, entre avec une cruche et la brise : les priants sur terre sont alors distraits par le bruit, si bien que les prières au ciel l'emportent, et le rabbin meurt. La médecine sait prolonger la vie et mettre en survie, ouvrant d'autres problèmes. Ce temps intermédiaire entre la mort et la vie est difficile pour les familles et pour les médecins. C'est trop long ! Attali en plaisantant disait : « Ah, si l'on pouvait supprimer les 5 dernières semaines, celles qui coûtent si cher ! » Le terme *agonie* signifie *combat* en grec. Ce combat est-il utile ou non ? Certains détruisent, d'autres raffermissent, reconstruisent les liens familiaux. Il faut savoir se dire au-revoir, parler au malade même inconscient. On a détruit les rites du deuil. On voudrait que la médecine fasse disparaître le corps !

Notre société se débat entre une éthique de l'autonomie (liberté, mais aussi individualisme, égoïsme : je veux ma loi), et une éthique de la vulnérabilité, forte en France (charité, solidarité, fraternité). Tu vaux parce que tu es humain. Elle dit nous plutôt que je. Elle te protège même contre toi (drogue, prostitution). On ne se construit que par l'autre, l'amour donné, le savoir transmis.

Une autre histoire encore. Nous sommes en 2040. Un riche américain vous propose tant pour un de vos reins : il a vu sur internet sa compatibilité avec vous. Vous refusez d'abord, mais vous voyez qu'après ablation d'un rein la mortalité est basse, la survie prolongée. L'Américain rappelle au téléphone : un puis deux millions de dollars. Pourquoi ne pas vendre un rein, à ce prix ? Parce que ce serait vendre de l'humain, cela altère notre dignité. Mon corps m'appartient, mais ne peut être à vendre, il est lié à la dignité de toute l'humanité. Cette éthique de la vulnérabilité est essentielle.

Leonetti trouve deux passages intéressants dans la vie d'Ulysse (*L'Odyssée*) : L'épisode des Sirènes peut figurer la médecine moderne. Ulysse va passer le détroit où les Sirènes chantent si bien, entraînant le bateau sur des récifs. Il obture avec de la cire les oreilles de ses hommes, et se fait lier par eux au mât, en gardant les oreilles ouvertes. Il veut savoir mais il s'empêche (« Un homme, ça s'empêche » disait le père de Camus). Il a le désir de connaître, mais reste relié à l'humanité. Il a le désir de céder, mais fait serrer les liens. - Autre épisode remarquable, Ulysse arrive chez la déesse Calypso, jeune et belle. Ils vivent sept ans ensemble. Amoureuse d'Ulysse, elle lui propose l'immortalité. Or Ulysse préfère partir, quitte à affronter la tempête sur un frêle radeau. Homère dit : « Il regarde au-delà des mers vers la terre et les morts ». Selon Camus, « Nous avons oublié la fierté de nos limites ». Ulysse se prend pour un homme et non pour un dieu. Il assume sa finitude et la solidarité avec les autres hommes. Sa mort éclaire sa vie et en fait une destinée.

Ce qui fait que nous sommes hommes, c'est que nous savons que nous devons mourir, mais aussi que nous sommes définitivement solidaires.

Débat

Comment la décision de non acharnement thérapeutique se prend-elle si le malade est inconscient ou ne peut pas parler ?

Leonetti répond en se référant au récent « cas de Reims », où la compagne du malade avait été consultée mais non les parents, venus ensuite contredire la décision prise. 1 - Chacun devrait écrire des directives anticipées du genre « je ne voudrais pas que... » ou « A tel stade de la maladie, je voudrais qu'on ne me mette pas sous respiration artificielle. » Deux pour cent de personnes l'ont fait et, selon la loi, on doit en tenir compte. Cela permet d'apaiser la culpabilité des familles au regard de l'abandon d'un traitement. 2 - On doit désigner la « personne de confiance », celle qui parlera à votre place. On recueille son avis et il est prédominant sur les autres avis. A défaut, on consultera la famille ou les proches : mais qui est-ce ? On l'a vu dans l'affaire de Reims. Qui passe devant, la compagne de tous les jours, ou les parents ?

L'alimentation et l'hydratation sont-ils naturels ou font-ils partie du traitement médical, qu'on peut refuser (ainsi, mettre une sonde dans l'estomac pour nourrir) ? Mais alors, qu'en est-il de nourrir à la cuillère ? Paradoxe, dans notre pays, on accepte d'arrêter un respirateur quand ça devient inutile pour soigner le patient, mais pas une sonde gastrique !

La sédation

Pour calmer la souffrance physique ou morale, on endort. C'est juste cela, la sédation. (En général, on pense que la bonne mort se produit pendant le sommeil.) Dans la phase terminale, le malade devrait pouvoir demander la sédation : il n'y a ni abandon du malade, ni souffrance, c'est la solution des soins palliatifs. Les produits pour endormir ne sont pas les produits pour tuer. Une sédation légère n'ampute pas la fin de vie. Paradoxe : quand on atténue la souffrance par morphine à haute dose, une fois sur trois on prolonge la vie, ce qui contredit ce qu'on nomme le double effet. S'occuper de l'humain dans l'homme prolonge la vie. Les Américains ont fait le test en tirant au sort des groupes de patients auxquels on administrait ou non des soins palliatifs, en même temps qu'une chimiothérapie pour tous. Ceux qui avaient reçu des soins palliatifs se portaient mieux que les autres.

Un participant fait part de son expérience très positive de la sédation intermittente en médecine générale, à domicile.

Il y a euthanasie quand on augmente les doses pour obtenir, après un effet sédatif, un effet létal.

Il faut être plusieurs pour prendre une décision d'arrêt ou non de traitement. Si on doute, il faut échanger. On ne peut pas arrêter un traitement contre l'avis de la famille. Pour l'élaboration de la loi Leonetti, 32 députés partis avec des avis divergents sont arrivés à des doutes collectifs : « Ce serait mieux comme ceci ou moins mal comme cela... ». L'éthique, c'est le doute.

Leonetti est un législateur. Nous légiférons pour les hommes, en faisant comme Pasteur qui pendait sa foi comme son chapeau à l'entrée du labo. Nous respectons les droits fondamentaux, l'inviolabilité du corps humain, la dignité, etc.

Le suicide assisté ? Le suicide n'est plus un crime depuis la Révolution. Seulement un quart des rescapés récidivent, on change donc d'avis. On se suicide parce qu'on est malheureux et non par philosophie. Sénèque s'est tué, oui, mais la garde prétorienne de Néron l'attendait dehors pour l'éventrer. Socrate aussi, la cigüe lui était imposée. Il faut redonner envie de vivre.

Il y a quelque temps, une personne sur trois mourait en cas d'infarctus et la médecine triomphante, la médecine Prométhée, s'angoissait de cette statistique. Aujourd'hui, on en est à un mort sur quinze infarctus. Du côté des soins palliatifs règne la sérénité des soignants et pourtant tous leurs patients meurent ! La lumière y est apportée par les mourants, lumière du crépuscule qui peut éclairer ma vie.

La loi dit la norme. « Pousser les normes », qu'est-ce ? La Belgique, qui est une démocratie, a changé 29 fois sa loi ! « Quant on passe les bornes, il n'y a plus de limite » disait Pierre Dac. Va-t-on créer des lois opposables multiples ? Assister le suicide de ceux qui n'ont plus que six mois à vivre ? de ceux qui ont la maladie d'Alzheimer ? et pourquoi pas des mineurs ? Or il n'y a pas un droit à la mort équivalent au droit à la vie. La société doit m'interdire de faire des choses comme le suicide car chacun a du prix, vaut quelque chose aux yeux de quelqu'un. On lit sa propre dignité dans le regard de l'autre. Il nous faut développer une société solidaire. La loi protège, la liberté peut asservir. La loi doit protéger le plus faible, et davantage si le Ciel est vide, pensait Dostoïevski.

La proposition n°21 du candidat François Hollande est tout à fait acceptable dans la formulation. Elle s'oppose à l'euthanasie mais veut faire évoluer la loi. Le rapport Sicard conclut à appliquer la loi qui existe et à mieux l'enseigner aux futurs médecins. Mais maintenant, on consulte la Commission d'Éthique avec trois questions dont la troisième ouvre des perspectives sur des pilules qu'on aurait chez soi pour mourir ! (Il y a une esthétique du suicide : c'est mieux de mourir si on va bien !) Dans l'Oregon, on a donné une pilule pour ceux qui n'ont plus que six mois à vivre : une personne l'a utilisée cinq ans après ! Quid de ceux qui s'en servent pour d'autres qu'eux-mêmes ? Imaginez un urgentiste recevant une personne qui a reçu légalement cette pilule et l'a prise, et le regrette : légalement, il ne devrait pas soigner cette personne, il devrait même l'achever ! Le suicide n'est pas un indicateur de liberté, mais plutôt de souffrance.

Quand on fait des lois d'exception, c'est qu'on est dans un pays totalitaire. La loi doit dire la règle et non l'exception. Les demandes de mort diminuent au fur et à mesure que le demandeur se rapproche de la fin, c'est la leçon de la fameuse fable de La Fontaine, *La Mort et le Bûcheron*. Le bûcheron est accablé de son fagot, d'impôts et de soucis : « Il demande la Mort. Elle vient sans tarder. » Là-dessus, il change d'avis, cherche un prétexte et lui demande de l'aider à recharger son fagot sur son épaule !

Le conférencier termine sur une citation d'Edgar Morin : « A force de sacrifier l'essentiel à l'urgence, on finit par oublier l'urgence de l'essentiel. », qui est la vie.

D'après les notes de Jacques Saugier, Jacqueline Avrin et RCF-en-Berry