

# Quelques notes suite à l'intervention de Jean Léonetti

Raon l'Étape le 10 avril 2013



C'est depuis qu'il sait qu'il va mourir, que l'Homme est devenu Homme, il a développé cette conscience qui le différencie de l'animal, et cela confère à tout homme une dignité.

Mais **la mort, c'est l'autre**. Nous ne pouvons relater que la mort approchée en accompagnant quelqu'un qui nous a aimé, qu'on a aimé, et qui nous a quitté. Cette expérience est particulière, parce qu'on ne peut rapporter notre **propre** expérience.

L'**éthique** est une inquiétude; elle ne tranquillise pas, en même temps, c'est une action, du concret, du vrai, de la chair et des larmes. C'est compliqué et on ne sait pas. Claude Bernard disait « si quelqu'un commence son discours en disant : « De deux choses l'une,... » eh bien, l'éthique, c'est la troisième. » Dans la démarche éthique, nous essayons, par l'interrogation, de faire le moins mal possible.

## I) Parler de la fin de vie, pourquoi c'est difficile ?

### A) *A cause des peurs :*

La peur est un moteur négatif très puissant.

\* Celle du corps médical : en ai-je fait assez ? Ai-je fait tout ce qui était possible ? Tout ce qui est possible est-il souhaitable ?

\* Celle du patient : quand la peur de la mort est estompée, reste la peur de mal mourir, dégradé physiquement et mentalement, avec le spectre du malade atteint de la maladie d'Alzheimer.

### B) *A cause de clivages:*

Les avis sont différents en fonction de l'expérience, celle de ceux qui ont accompagné un être aimé ou un frère gravement malade et mort aujourd'hui et ceux qui n'ont pas cette expérience.

### C) *A cause du raisonnement « binaire »*

Bien contre mal, Morale contre Science, Liberté contre vie...

Bien contre Mal : bien trop simple.

La morale dit : « quand je fais ça, en quoi je remets en question la qualité humaine, la dignité de la personne ? ». Cette question est salvatrice ;

Nous savons que la science peut se tromper, (Sang contaminé...) prenons du recul.

Quoi de plus précieux que la vie humaine ? Nous touchons là une valeur profonde.

Mais la liberté aussi en est une. Elle centre la vie. Elle est constante ; ma liberté , c'est de changer d'avis, c'est ma volonté qui fluctue, la mort tue la liberté.

Le plus difficile, c'est de concilier la vie, la liberté , tout en acceptant la mort.

### D) *A cause du vocabulaire : Qu'est-ce qu'un mourant ?*

Nous sommes morts, ou vivants, ou proches de notre fin de vie, mais mourant ?

En train de mourir ? Disons plutôt, s'approcher de la mort.

## II) Trois critères orientent la loi Léonetti :

En effet, lorsqu'il y a demande de mort de la part d'un patient en fin de vie, c'est souvent pour trois raisons : le sentiment de solitude et d'abandon, la souffrance physique et morale,

la perte du sens de la vie. Les Soins Palliatifs s'attachent donc à répondre à ces trois critères.

→ La lutte contre la solitude et l'abandon : on accompagne. « Je ne t'abandonne pas ».

Dans les situations d'antan, les personnes se déplaçaient, à plusieurs, stoppaient leur activité, changeaient de vêtements, la solidarité envers la famille était parlante, le malade savait. (La mort était « en noir »)

Aujourd'hui, le patient est plus souvent seul dans la souffrance et devant la mort, dans un milieu étranger, avec un accompagnement « en blanc ».

L'objectif de la Loi est de favoriser la parole libre : on se parle. Quelle est la volonté du malade ? S'il ne peut l'exprimer lui-même, le médecin a donc l'obligation de consulter la personne de confiance. Cette personne est différente de la personne à prévenir, il ne s'agit pas forcément d'une personne de la famille (un fils qui n'aurait pas vu son père depuis quinze ans ?...), mais d'une personne proche, qui a visité régulièrement, accompagné, suivi l'évolution récente de la personne malade. (Ce peut être un voisin...) Et la loi oblige le médecin à consulter ce proche, désigné comme personne de confiance, par le malade.

→ La lutte contre la souffrance morale et psychique : on soulage, on ne laisse pas souffrir.

Le devoir de soulager reste supérieur au devoir de rester en vie. La qualité de la vie prime sur la durée de la vie. En phase terminale, chacun a le droit de dormir avant de mourir, et non de dormir pour mourir. La technique doit être mise au service de l'humain. La sédation en phase terminale, n'est pas là pour provoquer la phase terminale, mais pour éviter de mal mourir, en souffrant. Elle permet de dormir avant de mourir.

→ La lutte contre la perte de sens de la vie.

On accompagne, on ne s'acharne pas de manière déraisonnable, sinon la vie n'a plus de sens. Une fin de vie dans la douleur n'a pas de sens. « Ma vie est-elle une vie si je suis maintenu en vie artificiellement ? ». Nous nous acharnons, oui, mais si le traitement n'a pas d'autre but que ce maintien là, cela devient déraisonnable.

Par contre, lorsque le maintien artificiel n'est pas mis en œuvre, c'est la « bienfaisance » qui est recherchée, avec une attitude proche de « Aime et fais ce que tu veux »... (« St Augustin »).

**Rq** : Il semble que le moins « mal » passe par une intrication des soins palliatifs et curatifs, et cela dans toutes épreuves de santé difficiles, pas seulement en fin de vie. Actuellement, les soins palliatifs arrivent trop tard.

**La profondeur de cette loi provient de l'écoute des soignants.**

### III) La dignité :

La dignité de l'homme ne décline pas avec ses forces ; l'éthique de la vulnérabilité parle du « nous » ; si j'altère ma dignité, j'altère celle de

tous. Nous ne pouvons pas vendre notre dignité, c'est un bien collectif ; un homme, ça s'empêche.

### IV) Mourir et vieillir

Au Moyen âge, on se préparait à mourir, et la mauvaise mort était inattendue et par hasard. Aujourd'hui, la bonne mort serait-elle de mourir dans son sommeil, pour ne pas voir la mort arriver, en la déniait, en quelque sorte ?

Ou comme disait Alphonse Allais « à 99 ans, par derrière, par un mari jaloux ? » Nous constatons que lorsqu'on ne veut pas voir la mort, soit nous nous acharnons, soit nous avons envie de la provoquer. Et

pourtant, personne n'a le droit de se mettre à la place de l'autre, ce n'est pas parce que ça m'angoisse, moi, qu'il faut lui donner la mort, à lui.

L'agonie est un combat, c'est une zone grise, ni blanche, ni noire. ; ça ne se passe pas comme dans le film « Les invasions barbares ». **Cheminons ensemble** pour nous tromper le moins possible. La décision n'est **pas prise seul**, elle suit **une parole libre**, qui a diffusé **entre proches, malade et soignants**. (directives anticipées).

### *Les directives anticipées :*

Pourquoi ça marche mal ? C'est difficile de les énoncer quand on est jeune et pas malade. La perspective de la mort suscite une angoisse, à laquelle on ne sait pas ou ne veut pas répondre. Chacun peut écrire que sa vie, uniquement prolongée par une machine, serait déraisonnable : c'est un contrat moral soumis à une loi collégiale. Sachant que notre volonté peut fluctuer, ces directives peuvent être annulées ou modifiées à tout moment, dans la mesure où le malade peut exprimer sa volonté. Sinon, le médecin entend la personne de confiance.

### *Sédation terminale :*

Non si à priori, c'est elle qui tue, cela revient à l'euthanasie. En revanche, dans une situation où le patient est au plus mal, c'est-à-dire en phase terminale, et où le malade souffre, cette sédation permet de dormir avant de mourir. Ce dispositif existe mais doit être précisé. Ce droit

à dormir est une demande du malade, soumise à une réflexion collégiale. L'objectif est de recourir à une stratégie de soulagement, puisqu'en plus de la souffrance (psychique), la douleur (physique) fait approcher la mort.

Personne n'est tout puissant, le déni de la mort peut entraîner l'idée d'euthanasie ou de déraison. Il est important de clarifier le débat avec la personne de confiance et de respecter la volonté du malade.

Le médecin n'est pas Dieu, il réanime mais ne ressuscite pas.

Que les personnes favorables à l'euthanasie s'entendent poser la question : « voulez-vous le faire ? ». Avons-nous des témoignages de ceux qui l'ont pratiqué ? Comment ont-ils vécu cela ?

**En cas d'urgence**, c'est la vie qui prime sur la liberté.

Léonetti voit dans le travail d'approche de la fin de vie et du vieillir comme un référence homérique. Ulysse, homme ondoyant, compliqué, à facettes, renonce à la jeunesse éternelle avec Calypso, Il veut mourir et vieillir. Camus nous dit « nous avons oublié la fierté de nos limites et de notre fragilité ».

L'euthanasie est un problème de société riche : c'est la question de la vulnérabilité qui est en cause, plutôt que celle de l'autonomie.

**La mort éclaire nos vies; la sérénité vient de ceux qui meurent; ce sont eux qui transmettent la sérénité.**

*D'après les notes d'Annie Conter, de Sylvie Virot et de Raphaëlle Claudel, Pastorale de la Santé.*

*Pour poursuivre ou compléter votre réflexion, vous êtes invités à vous reporter aux dernières pages du livret « Donne-moi ta parole » ainsi qu'au document de l'épiscopat intitulé « en fin de vie » (état des lieux et questions controversées), ainsi qu'à Agora d'avril 2013.*



Photo Vosges Matin 11 avril 2013