

Dr ALEXIS
BURNOD

**FIN DE VIE,
LE CAS DE
CONSCIENCE**

Un défi éthique
collectif

L'Observatoire
Editions de



Fin de vie,
le cas de conscience

D^r Alexis Burnod

Fin de vie, le cas de conscience

Un défi éthique collectif

ISBN : 979-10-329-3137-0
Dépôt légal : 2024, mars
© Éditions de l'Observatoire/Humensis, 2024
170 *bis*, boulevard du Montparnasse, 75014 Paris

À ma famille

*À toutes celles et ceux
qui par leur soin,
font du bien aux gens*

« Un homme, ça s'empêche. »

Albert CAMUS

« Dès que l'on aime ce qu'il y a
de meilleur dans la vie, on devient
indifférent à la mort. »

Henri BERGSON

Prologue

Nous n'avons jamais été aussi proches d'un basculement sociétal de notre pays. En effet, dans les mois qui viennent, un projet de loi pourrait être promulgué en France sur ce qu'on appelle l'aide active à mourir, ou la mort choisie.

Cette aide permettrait à une personne, sous certaines conditions, de planifier sa mort, avec l'aide de l'État et de la médecine. Deux modalités lui seraient alors proposées : l'injection d'un produit létal par un médecin – nommée euthanasie –, ou l'auto-administration immédiate ou différée d'un produit létal prescrit – ce que l'on appelle suicide assisté.

Un tel nouveau droit contribuerait à un changement de l'organisation de notre société dont la portée serait bien plus grande que celle de l'intimité d'une chambre d'hôpital.

Comment en est-on arrivé là ?

Il y a vingt-quatre siècles, Hippocrate, dans son célèbre serment, recommandait aux médecins de s'interdire de provoquer délibérément la mort, probablement pour éviter de s'octroyer

un pouvoir déraisonnable. La tentation de précipiter la mort d'autrui par l'administration d'un poison existe donc depuis fort longtemps. À l'époque du médecin grec, pas de morphine, pas d'anxiolytique, pas de soins palliatifs pour essayer d'apaiser les tortures de la maladie... Aujourd'hui encore, la question reste d'actualité. Certains de nos concitoyens dénoncent des fins de vie difficiles, voire inacceptables, qu'ils ne souhaitent à personne. Pour d'autres, la perspective d'une existence altérée par une autonomie réduite, ou celle d'une possible souffrance physique ou psychique, contribue à demander un accès à une mort programmée. Nous, soignants, avons aussi pu être témoins de ces situations tragiques.

Médecin et observateur depuis vingt-cinq ans au service des urgences des hôpitaux puis en équipe de soins palliatifs, je voudrais apporter ici un témoignage de ce que j'ai vu, ressenti, entendu et compris dans ces moments ultimes. La rencontre et l'écoute de femmes, d'hommes ou d'enfants éprouvés par la vulnérabilité du handicap ou de la maladie grave ont fait de moi le dépositaire de quelques témoignages. Enfin, l'observation du traitement politique de ce possible droit à faire mourir et des expériences à l'étranger comme perspectives de notre futur sont ici détaillées. Cela afin de participer à la compréhension des enjeux de ce questionnement, et peut-être tenter de répondre à un appel plus profond et solidaire de penser autrement le soin et notre vie commune.

PREMIÈRE PARTIE

Journal de bord d'un médecin
en soins palliatifs

Un certain apaisement

Bien que je sois confronté chaque jour à des personnes fragiles, très âgées, gravement malades ou handicapées, mon quotidien m'apaise. Mon expérience professionnelle me réconforte quant à mon propre devenir, moi qui, à mon tour, serai un jour malade, âgé ou, peut-être, handicapé. Mes patients me montrent, jour après jour, qu'on peut malgré tout acquérir une vraie qualité de vie, qu'on peut tout du moins l'envisager. Certains prétendent même être heureux de la personne qu'ils sont devenus à cause de leur état. En toutes circonstances, malgré les embûches de la vie, se crée un chemin. Les militants de la légalisation à tout prix du suicide assisté et de l'euthanasie n'ont-ils pas surtout peur de vivre une vie amoindrie, diminuée par la perte progressive de certaines capacités motrices ou cognitives induites par la maladie grave ou la vieillesse ? Une des raisons à cela ? Nous ne côtoyons sans doute pas assez les personnes malades, handicapées, fragiles et âgées, qui nous témoignent pourtant au quotidien qu'elles sont bien moins

angoissées que nous sur le sujet, qu'elles n'ont pas forcément besoin d'anxiolytiques pour aller bien, et qui nous disent que certes elles sont malades, mais qu'elles peuvent encore envisager la vie et la vivre pleinement.

À l'heure où nous parlons de plus en plus d'inclusion, il faudrait justement se battre pour l'inclusion de toutes ces personnes qui ne correspondent pas – ou plus – à l'idéal de l'individu actif en pleine santé, mais qui pourtant nous témoignent de leur force de vie. Ces personnes nous aident à vivre, je le pense vraiment. Elles nous font du bien.

Je l'ai ressenti quand avec Sandrine, infirmière, nous avons rencontré Julien, 24 ans, passionné de philosophie. Il est atteint d'une grave tumeur au cerveau depuis l'âge de 11 ans. Son autonomie est limitée par une atteinte cérébrale qui complique sa capacité de marcher et le fatigue beaucoup. Lors d'une consultation, il nous a fait part de sa passion renforcée pour la lecture de philosophes, citant de nombreux auteurs. Quels furent notre étonnement et notre intérêt en l'écoutant citer le penseur grec Épictète sur ce qui dépend de nous et ce qui ne dépend pas de nous. Il nous parle du malheur qu'est la perte de temps à chercher à changer ce qui ne dépend pas de nous : « Je ne peux pas changer ma maladie, mais je peux décider ce que je fais avec et m'épanouir dans ce qu'il m'est possible de réaliser. » La sagesse d'un homme libre ?

Nous recevons Latifa, 32 ans, une femme très belle, mère d'enfants en bas âge. J'ai eu du mal

à aborder avec elle la question de la fin de vie, voyant bien que le temps commençait, pour elle, à être compté. Avec Sabrina, infirmière, nous la rencontrons pour la première fois. Être confronté à des personnes malades si jeunes – et qui plus est parents de jeunes enfants – n'est jamais évident. Latifa me devance sur le sujet, comme si elle avait senti mon souhait d'en parler, mais hésitant par peur d'être maladroit : « Je sais que je vais mourir, mais ce n'est pas grave, nous dit-elle. J'en ai parlé longuement à mes enfants. Je leur ai promis de veiller sur eux, même s'ils ne me voient plus. Actuellement je vis et je souhaite leur donner chaque instant. »

Elle s'est déjà préparée. Nous nous regardons, Sabrina et moi. Bien qu'exerçant notre métier depuis plus de quinze ans, nous avons tous les deux les larmes aux yeux. Latifa dégage une sorte de sérénité – elle a accepté son destin, n'est pas en colère sur ce qu'elle ne peut pas changer. Sans doute a-t-elle la foi. J'ignore si c'est la seule ressource dans laquelle elle puise sa quiétude, mais elle est d'une puissance incalculable. Elle veut absolument partir en Tunisie, pour revoir ses parents. C'est très important pour elle.

Nous avons essayé de lui redonner des forces avec des stimulants. Elle a pu réaliser son voyage. Tout s'est très bien passé. Elle est revenue toute souriante et confortable, heureuse d'avoir pu donner sens à son projet. Malheureusement, peu de temps après, son état s'est aggravé. Mais comme nous avions avec elle anticipé la conduite à tenir en cas d'aggravation, elle a d'elle-même exprimé le souhait d'être hospitalisée en unité

de soins palliatifs. Elle y a été transférée le surlendemain.

Ces histoires nous apprennent que l'on peut parler de tout, à condition d'être délicat dans le choix des mots et d'une attitude. Même chose pour les enfants : ils ne demandent qu'à entendre la vérité – pas forcément toute la vérité, certes –, mais avec des mots doux. Il s'agit alors de répondre aux questions sans éviter le regard, et ne jamais mentir. On se retient parfois de nommer ce qui est en pensant les protéger. Certains patients nous demandent de parler à leurs jeunes enfants. Quand je leur demande : « Qu'as-tu compris de ce qui arrive à ta maman ou ton papa ? », bien souvent, ils m'en disent bien plus que ce que j'imaginais partager.

Les enfants ressentent beaucoup et apprécient de ne pas être mis à l'écart.

Un soir, une maman, les yeux épuisés et inquiets, tient serrée la main de son fils Killian de 8 ans. Elle sent bien, impuissante, que celui-ci, ne donnant presque plus signe de communication depuis le matin, va la quitter d'un instant à l'autre. Et puis, dans un instant suspendu, Killian ouvre légèrement les paupières et murmure : « Ne t'inquiète pas, Maman », comme si lui était en paix.

Enfin, je citerai Maxime. Ce quinquagénaire hyperactif, dirigeant d'une très grande entreprise, me parle de ce lâcher-prise dont il a fait l'expérience en apprenant la progression d'un cancer rare dont il est porteur. Il sait son pronostic potentiellement mis en jeu à moyen terme.

Il pourrait être dans le déni, la colère, ou la négociation, mais il s'est recentré sur l'essentiel. Au travail, il a presque tout délégué et ne s'intéresse désormais qu'aux projets qui ont du sens. Il ne lit ses mails que deux fois par semaine. Il donne beaucoup. Il s'est comme dépouillé du superflu. Il passe du temps avec ses proches, prend comme jamais soin de lui dans un rythme qui tient compte de ses besoins en sommeil, activité sportive, alimentation saine, contact avec la nature et relations sociales. « C'est bizarre, mais j'aime mieux ma vie de maintenant, je m'y sens bien, me confie-t-il. L'expérience de ma vulnérabilité m'a conduit sur un chemin initiatique extrêmement profitable. »

Nous découvrons donc avec parfois beaucoup d'étonnement combien des personnes, malgré l'épreuve tragique qu'elles traversent, peuvent trouver des chemins qui leur permettent d'investir dans une liberté apaisée. Toutes n'y arrivent pas. Le découragement rôde aux étapes d'aggravation ou en cas de douleur. Il semble important d'étudier davantage les éléments qui favorisent ces résiliences et acceptations. Qu'ont vécu ou appris ces personnes pour dénicher ces ressources vitales ? Où ces forces sont-elles puisées ? Pouvons-nous en mobiliser pour elles ?

Auditions	69
Les soignants et l'acte de faire mourir	71
Bienfaits (et méfaits) du dialogue	73
L'homme est un animal ambivalent	79
S'il faut un peu parler de moi.....	85
Notre équipe mobile de soins palliatifs.....	91
Toujours mille questions en tête.....	97

DEUXIÈME PARTIE
UN NOUVEAU VOCABULAIRE,
POUR DE NOUVELLES QUESTIONS

Les soins palliatifs.....	103
Les proches, les aidants.....	107
La concertation.....	113
La liberté de mourir	121
Le désir de mourir	131
Mourir dans la dignité	137
La consultation en soins palliatifs	141
Le nouveau lien médecin-patient.....	147

TROISIÈME PARTIE
FRANCE, 2024 : UN MOMENT DÉCISIF
POUR LA FIN DE VIE

Ce qui se passe déjà ailleurs.....	153
La Suisse	153
La Belgique	154
Le Canada.....	157
Les États-Unis	160
Les Pays-Bas	162
L'Allemagne	163
L'Autriche	163
L'effet contagieux de la mort provoquée.....	165
L'évolution d'une idée dans la société française.....	167
L'évolution d'une idée dans la législation française.....	173
La grande force des lobbies.....	183
Les équipes de soins palliatifs face à la perspective d'une nouvelle législation.....	185
<i>Épilogue. France, 2034</i>	193