

Écho Réseau



Regard croisé sur la demande d'euthanasie

En ce début d'année 2023, nous nous associons aux membres du conseil d'administration de l'Association COMPAS et aux professionnels de l'équipe de coordination pour vous souhaiter une très belle et heureuse année!

Cet éditorial est le dernier signé conjointement avec Philippe CAILLON, notre président depuis plus de 6 ans et administrateur de l'association depuis de nombreuses années. Je souhaite ici au nom de tous le remercier pour tout le temps consacré à COMPAS, l'énergie déployée et l'attention constante aux intérêts des 187 structures et des nombreux professionnels libéraux qui ont rejoint l'association. Celle-ci représente désormais l'ensemble des acteurs engagés dans la démarche palliative sur notre territoire, réunissant les acteurs des champs sanitaires, médicaux-sociaux et sociaux autour d'une même préoccupation partagée : permettre à tous nos concitoyens d'accéder aux « bonnes » ressources au « bon » moment. Pour poursuivre cette dynamique, nous accueillons notre nouvelle présidente élue, Agnès PICHOT, directrice de l'HAD Nantes et Région et membre du conseil d'administration depuis une quinzaine d'années, et nous la remercions chaleureusement pour avoir accepté de reprendre le flambeau.

Que ferions-nous sans cette implication de tous, ce petit supplément d'âme, qui nous font espérer déplacer les montagnes ?

En effet, nous avançons nombreux depuis quelques années dans les sillons creusés par nos prédécesseurs, pionniers et engagés dans une démarche alors novatrice, visant à questionner l'inconfort et la douleur de la personne malade et les conséquences fâcheuses d'une pratique médicale déraisonnable bien que pavée de bonnes intentions. Militants de la première heure, il leur a fallu s'engager avec détermination et persévérance pour faire face aux résistances et à la toute-puissance médicale de l'époque. Nul doute que leur engagement généreux dans ce combat pour une fin de vie meilleure centrée sur le respect du patient, de ses choix et de ses besoins, sur l'accompagnement des proches et le soutien des soignants, a dû être rude, exigeant, et pour certains, parfois proche du don de soi.

Depuis, la démarche palliative semble avoir trouvé sa place dans le champ médical. Reconnue, institutionnalisée, elle fait désormais partie des programmes de formations initiales et continues des professionnels de santé et des diplômés universitaires. Elle bénéficie même depuis plusieurs années de plans nationaux dont n'auraient pas osé rêver certains pionniers. Par ailleurs, le cadre législatif relatif à la fin de vie a su évoluer lui aussi au fil des dernières années pour aboutir à des repères qui tentent de répondre désormais à l'ensemble des situations rencontrées par « ceux qui vont mourir ».

Pour autant, la démarche palliative semble cependant demeurer au milieu du gué, faute de moyens, de soignants formés, de temps... La crise sanitaire suite à l'épidémie de la Covid-19 déclenchant une seconde crise sans précédent des vocations, des absentéismes et des départs non anticipés viennent toutes deux désormais fragiliser l'ensemble de l'édifice. Si la loi de juin 1999 prévoit que tous puissent bénéficier des soins palliatifs, force est de constater qu'elle n'a jamais pu être respectée durant ces 23 dernières années.

À l'aube d'une tentative sociétale de vouloir à nouveau faire évoluer la loi et proposer un droit à « ceux qui veulent mourir », rappelons-nous qu'une loi votée ne présage pas toujours de sa bonne application. Aucun texte réglementaire ne saurait d'ailleurs répondre précisément à la singularité des situations vécues par chacune des personnes malades rencontrées, ni définir à lui seul le « prendre soin de l'autre dans sa complexité et ses difficultés ».

Cette nouvelle année nous invite ainsi à nous recentrer sur nos valeurs et les principes fondateurs de l'accompagnement des plus vulnérables. Un nouveau défi s'offre à nous : celui de renforcer les soins palliatifs dans ce contexte d'une possible légalisation de « l'aide active à mourir ». Pour cela, un travail nous attend, celui de nous préparer aux éventuels changements afin de préserver nos essentiels.

Voici en ce sens un regard croisé que nous proposent les membres du comité de rédaction de l'Écho Réseau et que nous vous laissons découvrir autour de la demande d'euthanasie.

« Il n'y a pas, lorsque tout est dit et tout est fait, de droit défendable à mourir. »

LEON R. KASS

Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN
Assistante administrative
COMPAS

Enora DELAMARRE
Infirmière, Maison d'Accueil
Spécialisée DIAPASON

Béatrice FOREST
Psychologue libérale

Joséphine HASY
Aide-soignante

Pauline HERBLLOT
Psychologue clinicienne
COMPAS

Isabelle LAFONT
Infirmière
COMPAS

Sophie RIVIÈRE DE PRÉCOURT
Psychologue
Hôpital Privé du Confluent

Ronan ROCHER
Documentaliste
COMPAS

Leslie RUEL
Psychologue
Hôpital Privé du Confluent

Coraline VIGNERAS
Médecin Coordinateur
COMPAS



Face à une demande d'euthanasie : entendre la demande en tant que professionnels en soins palliatifs

L'EMSP¹ de Compas a accompagné durant trois ans Madame R., atteinte d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) diagnostiquée quelques années auparavant. L'équipe référente de Madame R. s'est adressée à nous pour « rediscuter de l'accompagnement de fin de vie et de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ». Madame R. est alors encore autonome au sein de locaux adaptés mais les risques de chute sont majeurs, compromettant le maintien à domicile. Elle affirme être très au clair avec la maladie et exprime d'emblée « son souhait de pouvoir bénéficier d'un suicide assisté avant de devenir dépendante », sans avoir initié aucune démarche dans d'autres pays et en sachant que la loi française interdit l'euthanasie.

L'EMSP est sollicitée par son mari, en demande de soutien au regard du quotidien éprouvant pour lui. Celui-ci a maintenu son activité professionnelle en l'adaptant et conserve une vie sociale et familiale en dehors de la maison. En revanche, Madame R. refuse toute visite et toute sortie à cause de sa perception de l'image qu'elle renvoie aux autres. Lors de la première rencontre avec notre équipe, elle reste debout et hurle « qu'est-ce que vous foutez là?! » « En quoi pouvez-vous m'aider, ça ne sert à rien! Je veux mourir avant la fin de l'année ». Cette attitude se répète lors des trois visites suivantes. Madame R. refuse tout

soutien psychologique, tous les traitements de soulagement des symptômes d'inconfort ainsi que les promenades dans la nature qu'elle affectionnait pourtant, mettant à mal notre équipe. Nous recevons sa colère, sa détresse, son rejet de toute aide et nous nous sentons impuissants.

Les visites ont pour objectif d'accompagner le maintien à domicile souhaité par Madame R. Des explications ont été données sur la SPCJDC² dans le cadre de la loi Clémenton-Léonetti. Nous sommes attentifs à créer du lien en maintenant les rencontres, tout en veillant à ne pas être intrusifs. Nous avons des contacts téléphoniques très réguliers avec son époux, qui se saisit de nos visites pour exprimer son vécu difficile et son besoin de relais en présence de sa femme. Il aborde également le sujet de l'euthanasie, nommant « ce n'est pas à moi d'en faire la demande » pour elle.

Les premiers entretiens se centrent sur « l'ici et maintenant », sans aucune possibilité d'ouverture sur un autre sujet que le vécu de la maladie et le souhait de mourir.

Petit à petit, ces échanges permettent à Madame R. d'accepter la mise en place d'aides pour soulager son époux. Dans un premier temps, une aide à domicile intervient pour le ménage. Une relation de confiance s'établit et Madame R., de plus en plus dyspnéique et fatiguée, consent à une aide

à la toilette une fois par semaine. Un séjour de répit permet à son mari de partir en vacances. Madame R. apprécie ce séjour au cours duquel elle n'a jamais formulé de demande à mourir. En rentrant à domicile, elle accepte que des infirmières libérales prennent le relais.

Au fur et à mesure de nos échanges, Madame R. peut exprimer des émotions comme des larmes de tristesse. La psychologue et le médecin peuvent alors mettre en mot son ambivalence qu'elle reconnaît. En effet, Madame R. réitère l'idée qu'elle ne « veut pas devenir un légume » et s'imagine pouvoir mourir en s'étouffant lors d'un repas. Cependant, elle investit avec beaucoup d'énergie le maintien de sa capacité à marcher, notamment lors des séances de kinésithérapie qu'elle voudrait plus longues. De plus, elle dit prendre du plaisir à être avec ses enfants et son mari, ainsi qu'à écouter des émissions de radio, regarder la télévision ou encore lire.

Madame R. accepte désormais nos visites. Nous pouvons parler de l'insupportable et des contraintes que lui font vivre sa maladie et des renoncements auxquels elle est contrainte par l'évolution de la maladie.

Avec du recul, nous faisons le constat que nous avons pu instaurer des liens permettant de passer d'une opposition frontale à une forme d'apprivoisement.

L'EMSP de Compas Domicile

1 - Équipe mobile de soins palliatifs.

2 - Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Définitions : euthanasie, suicide assisté

La terme « euthanasie », issu du grec *eû*, « bonne » / *thánatos* « mort », désigne à l'origine « la mort douce, de laquelle la souffrance est absente, soit naturellement, soit par l'effet d'une thérapeutique dans un sommeil provoqué » (Larousse). On lui attribue aujourd'hui une définition plus spécifique, à savoir l'« acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances ou son agonie » (Larousse) ou encore le « fait de donner délibérément la mort à un malade (généralement incurable ou qui souffre atrocement) » (op. cit.).

Le suicide assisté, aussi appelé assistance au suicide ou suicide médicalement assisté, est communément entendu comme un processus « où l'acte légal est accompli par la personne malade elle-même » (CCNE). Comme pour l'euthanasie, le concours d'un médecin est nécessaire, puisque c'est à lui qu'il revient de délivrer l'ordonnance de barbituriques à la demande éclairée et répétée du patient atteint d'une maladie grave et incurable. Contrairement à l'euthanasie, le patient ou une personne désignée doit ensuite se rendre en pharmacie pour récupérer le produit, puis le patient doit l'ingérer ou se l'administrer lui-même au moment choisi.

Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde / Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Janvier 2021

Espagne : la prestation d'aide à mourir, une offre de soin

Pour écrire cet article, j'ai interrogé le Dr BM, médecin et chef de service de soins palliatifs hospitaliers privés et à domicile, et M. QM, cadre infirmier dans un PADES, service pluridisciplinaire de soins palliatifs public à domicile ; j'ai par ailleurs suivi un web-séminaire de bilan après une année.

Le 24 mars 2021 a été votée en Espagne « la loi de régulation de l'euthanasie », avec cette particularité d'inclure le suicide assisté.

Le 25 juin 2021 la Catalogne était prête pour l'appliquer. Trois mois « contre la montre », pour digérer l'annonce de cette loi, qui a certes donné lieu à un débat dans la société, mais où les professionnels du soin n'ont presque pas été consultés. « Rien n'était fait, aucun protocole, aucun document, aucune instance et la loi était très ouverte ».

La loi débute ainsi : l'euthanasie signifie étymologiquement « bonne mort ». Mais comme le rappelle BM et QM, il est tout à fait possible de mourir dignement, accompagné ou pas par une équipe de soins palliatifs. La loi emploie l'expression « Prestation d'aide à mourir » pour désigner l'euthanasie et le suicide assisté. Il a été souhaité que cette aide à mourir entre dans l'offre de soin habituelle. BM parle de banalisation de cet acte. Notons qu'un des motifs les plus fréquents de demande est de « ne pas vouloir être une charge pour ses proches ».

En trois mois ont été créés :

- Deux instances : la commission médicale et juridique, qui intervient de façon systématique dans le processus de décision, et une équipe référente régionale (PRAM).
- Différents supports : une plateforme internet réunissant la bibliographie, les documents à fournir lors du processus, et un lien « chat » vers une équipe réactive ; une formation online de sensibilisation à la loi et à la communication, qui a touché 10 000 professionnels ; un service de communication (respect de l'anonymat des demandeurs, information de la population, déploiement des directives anticipées).
- Un protocole organisationnel, des formulaires médico-légaux, et le protocole médicamenteux.

Les professionnels soulignent l'importance de l'aide apportée par toutes ces créations

En 1 an ce sont 195 demandes qui ont été enregistrées, dont 161 pour lesquelles le processus a été mené à son terme, et 25 n'ayant pas abouti (décès, abandon de la demande) ; 110 ont été réalisées au domicile, ce qui est un chiffre important à prendre en considération.

La procédure impose que la demande soit réitérée ; elle donne lieu à plusieurs entretiens, à des informations orales et écrites, un accompagnement et soutien si nécessaire, une évaluation par un binôme médecin/juriste. Trois médecins et un juriste donnent leur avis à la commission médicale et juridique. En cas de refus, un recours est possible.

Actuellement un délai de réalisation est 47 jours après la première demande. Est-ce trop long ? À l'exception de certains patients qui ont déjà eu une réflexion profonde, et certains professionnels, surtout non palliatologues pour qui la souffrance est trop insupportable, la plupart d'entre eux témoignent du contraire.

Ce délai permet en effet que chaque étape soit réfléchie, débattue et travaillée en profondeur avec le patient, son entourage et l'équipe référente, « pour ne pas laisser de doute », « pour apporter de la tranquillité », d'autant que la charge administrative est très lourde et engageante, du fait de la rédaction de rapports explicitant les échanges et l'ensemble des informations données au patient.

Malgré l'impact émotionnel fort (peurs, incertitudes initiales), il semblerait que ce délai d'un mois et demi permette à beaucoup d'équipes d'éprouver un sentiment d'apaisement. Les soins palliatifs et la SPCMJD restent toujours en vigueur dans l'offre de soins.

La mise en application de la loi de régulation de l'euthanasie est très énergivore et chronophage. Il est encore trop tôt pour évaluer les retentissements humains même si la plupart des équipes soulignent la qualité de ces accompagnements. Un soutien humain, en relation d'aide, en formation et en logistique semble être la clé pour que l'accompagnement de ces patients en grande souffrance se fasse dans une sérénité éthique partagée par les équipes soignantes.

Delphine Launay

Médecin, EMSP Hôpital privé du Confluent

Références :

- 1 - Ley organica 3/2021, de 24 de marzo, de regulacion de la eutanasia, Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- 2 - Informe sobre la aplicacion de la Ley organica 3/2021, de regulacion de la eutanasia en Catalunya. Comision de garantia y evaluacion de cataluna (CGEC). Julio 2022.
- 3 - Jornada : Balanç d'un any d'aplicacio de la lei organica 3/2021, de 24 de març, de regulacio de l'eutanasia. Organisée par « Direccio General d'Ordenacio i Regulacio sanitaria ». Le 7 octobre 2022.

COIN CULTURE

Le labyrinthe inachevé

Jeff LEMIRE. *Futuropolis*, 2022

Will est chef de chantier. Tout au long de sa journée, Will est hanté par sa fille, morte dix ans auparavant et à son incapacité à s'en rappeler, comme de se remémorer les événements importants de sa vie. Il en néglige toute socialisation, dans sa vie privée comme au travail. Jusqu'à ce qu'un mystérieux appel téléphonique au cœur de la nuit chamboule sa vie. L'appel lui indique que sa fille est toujours vivante, coincée dans le labyrinthe d'un livre de jeux qu'elle n'avait pas terminé avant de disparaître. Convaincu que son enfant le contacte d'au-delà de ce monde, il utilise un labyrinthe inachevé d'un de ses journaux et une carte de la ville pour ramener sa fille à la maison...

Là où je nous entraîne

Isabelle DESESQUELLES. *JC Lattès*, 2022

Une famille en Corse, deux sœurs et leurs parents un jour d'été. Au réveil ils sont quatre, le soir ils sont deux. Un secret venu du passé a bouleversé leur existence. Cette famille inventée entraîne l'auteure là où elle ne pensait pas aller : écrire les siens. Comment leur bulle a éclaté un autre jour d'été.

Oh, Canada

Russell BANKS. *Actes sud*, 2022

Au seuil de la mort, Leonard Fife, célèbre documentariste, accepte une interview filmée que veut réaliser l'un de ses disciples, Malcolm. Fife a exigé le noir complet sur le plateau ainsi que la présence constante de sa femme, Emma, pour écouter ce qu'il a à dire, loin des attentes de Malcolm. Après une vie de mensonges, Fife entend lever le voile sur ses secrets mais, sous l'effet de l'aggravation rapide de son état, sa confession ne ressemble pas à ce que lui-même avait prévu. Puissant, écorché, bouleversant, ce roman testamentaire sur les formes mouvantes de la mémoire pose la question de ce qui subsiste – de soi, des autres – lorsqu'on a passé sa vie à se dérober.



EXTRAIT

Après une attaque cardiaque, Alex Macklin, un peintre célèbre est dans un état végétatif. Autour de lui sont réunis sa femme Lia, Toinette (une de ses ex-femmes) et Sean, son fils unique.

LIA. Comment il meurt. C'est avec ça que nous vivons pour toujours.

SEAN. Vrai.

TOINETTE. Nous tous.

LIA. Vrai.

TOINETTE. Abréger sa souffrance.

LIA. Quelle souffrance ?

SEAN. Abréger sa souffrance. Nous pouvons vivre avec ça, non ? Euthanasie. La bonne mort.

LIA. Sa mort entre vos mains. C'est avec ça que vous vivrez. Quelle est votre méthode ? Injection, asphyxie ? Vous pensez qu'existe une bonne mort. Moi aussi. C'est quand les vivants ne s'en mêlent pas en fonction de leurs besoins. Laissez-le mourir à son heure.

TOINETTE. C'est quand, son heure ?

LIA. Personne ne le sait.

TOINETTE. Tous ces mois. Encore combien de temps ?

LIA. Je préfère ne pas savoir. Vous avez apporté la bombe de gaz ? Vous avez le masque, les tuyaux, le monoxyde de carbone ? C'est ça qu'on utilise ? Ou autre chose.

SEAN. Son état porte un nom pour une bonne raison.

LIA. Je ne veux pas entendre ce nom.

TOINETTE. Quel nom ?

SEAN. Etat végétatif permanent.

LIA. Je ne veux pas entendre ce nom. Il est stupide et cruel.

SEAN. Son cerveau a rétréci. Ça nous le savons. Le scanner nous l'a dit. La situation est sans espoir. Il n'y a pas d'espoir.

TOINETTE. Laissez-le trouver la paix.

Don DeLillo
Cœur-saignant-d'amour

ACTUALITÉS COMPAS

Journée COMPAS

Et si la loi venait bousculer nos pratiques ?

Espace Beaulieu - Salles Adélis

Nantes

4 avril 2023

Congrès national de soins palliatifs

Cité des Congrès de Nantes

14-16 juin 2023

BIBLIOGRAPHIE

Le souhait de hâter la mort : définition, déterminants, enjeux et perspectives

HASDENTEUFEL, MARIE ; QUINTARD, BRUNO

Bulletin du cancer, Elsevier Masson, 07/2021, Vol.108 n°7-8, p.751-760

Les temps de l'aide médicale à mourir : développement du rapport à la mort et à l'accompagnement chez des infirmières en soins palliatifs

LAVOIE, DAVID ; BOURGEOIS-GUERIN, VALERIE

Cahiers francophones de soins palliatifs, Maison Michel-Sarrazin, 2021, Vol.21 n°2, p.52-66

Fin de vie ; lorsque l'entourage conteste les décisions médicales

DUPONT, MARC ; GARCIA, SABRINA ; et al

Gestions hospitalières, Gestions hospitalières, 02/2022, n°613, p.71-74

Soignants d'unités de soins palliatifs confrontés à une demande d'euthanasie : étude qualitative pilote

BOUSQUET, ANNE ; GUIRIMAND, FREDERIC ; et al

Médecine palliative, Elsevier Masson, 02/2016, Vol.15 n°1, p.4-14

De l'aide médicale à mourir au Québec : une analyse du contexte et de la pratique infirmière en soins palliatifs

KROL, PAWEL ; AMIRI, MALEK ; et al

Recherche en soins infirmiers, Association de recherche en soins infirmiers, 12/2021, n°147, p.67-81

« C'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui » : perceptions d'infirmières au regard de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie au Québec

LEPIZZERA, JUSTINE ; CAUX, CHANTAL ; et al

Revue canadienne de bioéthique, Université de Montréal, 2021, Vol.4 n°2, p.55-68

L'objection de conscience des professionnels de la santé : une revue intégrative

CAUX, CHANTAL ; LECLERC-LOISELLE, JEROME ; et al

Revue canadienne de bioéthique, Université de Montréal, 2021, Vol.4 n°2, p.25-35

Avis 139 ; questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE

09/2022, 63 p.

Les soignants face aux demandes réitérées de mort

SCHAERER, René

In Fins de vie, éthique et société / Hirsch, Emmanuel

[sous la dir], Erès, 2016, p.632-642

Euthanasie : n'abolissez pas nos vies !

POZZO DI BORGO, Philippe

Atlantico.fr, 08/04/2021