

Dossier Influence JalmaV 2 à mi-2023 :

ressources pour rencontrer nos députés ou sénateurs à partir de la mi-2023 dans l'hypothèse du dépôt d'un projet de loi d'aide active à mourir par le gouvernement à la rentrée 2023, projet à débattre et à amender par les parlementaires

- 1/ Positions Députés 1 : Le développement des soins palliatifs**
- 2/ Positions Députés 2 : Le traitement de nos personnes âgées**
- 3/ Positions Députés 3 : Quel projet de lois Fin de vie ... « à la française »**
- 4/ Positions Députés 4 : Questions pour faire réfléchir**
- + Récits, séquence émotion**

1/ Développement des soins palliatifs, d'abord et avant tout

Il convient selon nous de :

Corriger les déséquilibres territoriaux de l'offre les plus choquants rapidement (à court terme) et de développer ensuite une culture palliative : enseignement initial, formation continue des soignants, tous lieux où l'on meurt (à moyen terme)

Développer une campagne d'information (mouvement vertical descendant) et aussi de la combiner avec une campagne d'éducation populaire des citoyens (discussion horizontale partagée, conventions) ; 1 million pour la campagne du CNSPFV d'hier (2018) , c'est peu ...

Viser en préventif les jeunes, les adultes, ainsi que les étudiants dans le domaine du soin

Faire reconnaître par les employeurs (entreprises) une responsabilité de solidarité auprès des personnes en fin de vie ; par exemple un crédit de temps pour accompagner ; payé par l'entreprise, ce crédit de temps est sans perte de rémunération pour le salarié

Imposer des compétences palliatives dans tous les lieux de soin et de présence

Financer une Plateforme d'écoute à distance des souffrances existentielles de la Fin de vie, universelle, avec des bénévoles d'accompagnement à l'écoute

Donner une visibilité sociale reconnue et positive aux bénévoles d'accompagnement, hérauts de la solidarité au quotidien.

Sanctuariser les fonds alloués aux soins palliatifs et éviter leur détournement vers d'autres usages urgents (pouvoirs publics, ministère de la santé, chaque ARS) ; les rapports du Sénat Neuwirth 1999 et 2019 dénonçaient déjà ce détournement

2/ Ensuite, corriger le traitement de nos personnes âgées, avant une loi sur la fin de vie

Pour nous, il convient de :

Faire reconnaître que lien entre les personnes et entre les générations est une question de société civile

Arrêter une ségrégation des personnes âgées à l'écart des autres générations, qui accentue leur envie d'en finir par sentiment de solitude, d'inutilité

Reconnaître une valeur positive aux personnes âgées ... Comment cela ! seules la réussite sociale et l'autonomie individuelle auraient droit de cité ? / Que dit une société lorsqu'elle induit que la situation de la personne n'appelle plus que le suicide assisté ?

Poursuivre la consultation nationale : une convention citoyenne sur le traitement du Grand Âge s'impose ; une par département au moins !

Inspirons-nous de ce que d'autres pays d'Europe font mieux que nous ! Suède, Allemagne, Pays-Bas, etc. avec des formules de Cellules familiales, de Béguinage, de quartier intergénérationnels, etc.

Et dire, Non, pas de loi sur les malades en Fin de vie sans une loi sur le Grand Âge ! Sans quoi la pression élargira les indications pour admettre tous les motifs (las de vivre, « il est temps de disparaître Mamie », charge économique). Il faut faire passer la question du Grand Âge avant la question de la fin de vie : la masse des personnes âgées qui meurent abandonnées l'emporte sur les assez rares exceptions de fin de maladies neuro-dégénératives incurables (centaines de milliers versus 3 000 ?)

3/ Enfin, quelle loi d'aide active à mourir « à la française »?

En prenant l'hypothèse plausible d'une loi de type dépenalisation de l'assistance au suicide, avec ou sans euthanasie pour les cas limites incapables de supprimer eux-mêmes, et non une hypothèse de légalisation de l'euthanasie, Jalmalv se prononce comme suit :

Parler d'Aide active à mourir (Aam) est un paravent inacceptable : suicide assisté et euthanasie sont différents, les rassembler est une désinformation, un amalgame trompeur. Le SA maintient le rôle du sujet. L'E le traite en objet.

Feu vert

La solution acceptable est une exception pour les maladies graves incurables et aux douleurs réfractaires aux traitements qui reste dans le cadre des lois Leonetti et Claeys-Leonetti inchangées. L'autorité pouvant juger du caractère acceptable ou non est d'ordre judiciaire, un juge par exemple et non médicale ; l'autorisation se ferait avant et non à postériori. Il y a une exception de mort anticipée. **FEU VERT**

Feu orange

S'il doit y avoir une loi sur l'Aide active à mourir, pour Jalmalv, le suicide assisté est un moindre mal. Le maintien du rôle central du sujet, avec ses hésitations et son poids dans les décisions est une garantie de moindre dérapage. Le sujet reste actif. Personne n'agit pour lui. **FEU ORANGE**, car

- ✓ Alerte sur le sort de ceux qui restent après le suicide !
- ✓ Le suicide ainsi facilité ne doit absolument pas devenir une réponse à une détresse sociale !
- ✓ Interrogation sur le degré d'accompagnement du suicidant dans une disposition d'assistance au suicide (Oregon = du plus sordidement solitaire à l'accompagnement familial ...).
- ✓ Question pratique : Qui va payer : gratuit, remboursé par la SS, payant ...
- ✓ Question pratique : Où met-on en œuvre l'assistance au suicide : à l'hôpital, à l'Ehpad, dans un lieu tiers ?
- ✓ Question politique : Qui sera chargé de prononcer l'éligibilité : médecin, juge, assistante sociale ?
- ✓ Le consentement de la personne, libre et éclairée, est à ériger en absolu. Cela est-il crédible ? Comment le prouver, le garantir ?

Feu rouge

En revanche, Non à la disposition qui met en priorité l'Aam par euthanasie. **FEU ROUGE**, aux motifs suivants :

- ✓ le message anti solidarité envoyé ; le risque de glissement dans les indications, un tiers abusant de la faiblesse des personnes vulnérables pour leur faire « débarrasser le plancher » prématurément, la pression économique (un mois d'Ehpad, cela nous coûte cher). Alerte rouge sur les personnes vulnérables et non regardées par la société
- ✓ Par solidarité avec la SFAP, Jalmalv considère que l'Aam ne peut être considérée comme un soin (pourtant, en reconnaître la gratuité y conduirait sans doute).

S'interroger sur deux demandes sociales, incompatibles dans une même loi :

- une qui relève du Code de la Santé pour les cas extrêmes sans espoir médical,
- une autre qui relève du Code Civil pour ceux qui préfèrent mourir quand ils le choisiront (rester intègre ou rester autonome, ne pas faire pression sur les enfants, se retirer de l'existence quand elle a tout apporté, etc.).

4/ Questions pour députés ou sénateurs

Pour Jalmalv à la mi-2023, des questions qui interrogent le débat sur des lois de Fin de vie

- 1- Sous la notion d'aide active à mourir on regroupe l'euthanasie (impliquant la participation d'un tiers médical) et le suicide assisté (auto-administration de la potion mortelle). Cet amalgame vous paraît-il de nature à faciliter la compréhension par les citoyens d'un choix aussi lourd de conséquences ?
- 2- La demande de la personne doit être libre et réitérée ...

A votre avis quelle personne a la compétence et la capacité d'en juger ? Le malade ne peut-il pas être l'objet de pression (pression familiale pour captation d'héritage, sentiment d'être une charge pour ses proches, etc.) ?

- 3- L'aide active à mourir serait réservée à des personnes incurables ...
Comment définir l'incurabilité ?
- ✓ A six mois d'un terme inconnu ?
 - ✓ A certaines maladies psychiatriques ?
 - ✓ Aux malades qui refusent tout traitement dès l'annonce d'une maladie grave ?
- 4- L'acte délibéré d'un soignant de donner la mort à un tiers qui le demande fait-il à votre avis partie du domaine du soin ?
- 5- Dans les pays qui ont légiféré sur l'aide active à mourir, l'extension s'est faite progressivement : malades non incurables, malades polyopathologiques, malades psychiatriques, grande vieillesse, handicaps lourds et jusqu'au glissement de sentiment de « vie accomplie » et finalement enfants mineurs, voire nouveau-nés ...
Pensez-vous que la France puisse échapper demain à ces glissements ? Par quels moyens les éviter ?
- 6- Tout le monde considère qu'en France les structures de soins palliatifs et la diffusion de la culture palliative sont en retard. On constate à ce jour des inégalités régionales de la répartition des structures. Dans les pays qui ont voté une loi on constate le frein mis sur le développement des soins palliatifs ...
Comment faire en sorte que ce ne soit pas le cas en France si la loi était votée ?
Comment imaginez-vous que la France puisse sanctuariser le développement des soins palliatifs au plan budgétaire et au plan de la politique de santé ?
Le développement des soins palliatifs relève-t-il vraiment d'une loi ou relève-t-il au contraire d'une politique de santé publique ? Déjà le rapport au Sénat du Dr Neuwirth en 1999 appelait une loi au secours de la politique de santé publique !
Peut-on croire que la Stratégie décennale confiée à un ministre sera plus suivie d'effet que deux plans de 4 ans de développement des soins palliatifs (sur le mode des précédents 4^{ème} et 5^{ème}) ?
- 7- L'impact économique des morts anticipées est masqué. A noter : au Canada, l'application de la loi sur l'euthanasie a permis une économie de 131 millions de dollars canadiens.
Ne craignez-vous pas que la dépénalisation de l'euthanasie ne puisse devenir après-demain finalement une solution au financement des retraites ?
- 8- Tous les pays ayant légiféré ont prévu une clause de conscience des médecins.
Trouvez-vous cela légitime ? ? Qui serait légitime pour donner la potion mortelle ?
Ne pensez-vous pas que des dérives puissent se produire (comme au Canada, par exemple, où il existe des sanctions financières à l'encontre des médecins ne pratiquant pas d'euthanasie) ?
Les établissements de santé auront-ils l'obligation de permettre l'application d'une aide active ?
- 9- Quelle différence faites-vous du point de vue de la protection des personnes et de la solidarité collective entre trois modalités de réponse à la décision de mort anticipée de citoyens pris dans l'état d'une maladie prochainement fatale et aux souffrances non soulageables : Exception de mort anticipée (CCNE 2002) / Suicide assisté / Euthanasie ?

- 10- L'expérience montre qu'il est parfois très difficile de surmonter la douleur du deuil après une mort provoquée de type assistance au suicide ...
Faudrait-il alors prévoir dans la loi un soutien pour les proches ?
- 11- Pourquoi les lois de 2005 et 2016 ne sont-elles pas assez appliquées selon vous ? En quoi considérez-vous personnellement que le cadre législatif sur les droits des malades doit être amélioré ?

*

5/ Récits séquence émotion :

- 1 Une épouse dont le mari meurt
- 2 Un jeune homme donné pour mort qui survit à sa fin de vie
- 3 Lettre ouverte de Philippe Pozzo di Borgo

Le projet est ici de joindre aux documents et argumentaires rationnels destinés à la représentation nationale des témoignages qui toucheront la fibre émotionnelle de nos interlocuteurs.

Écrits ils sont susceptibles d'être lus en direct, ou d'être laissés à l'appui d'un entretien.

RECIT 1

La vie jusqu'au bout

« Nous sommes en juin, en pleins préparatifs du mariage de la petite dernière. Il fait bon en cette soirée d'été et nous nous apprêtons à dîner sur notre terrasse que tu affectionnes tant.

Soudain tu ne te sens pas bien, même mal, forte fièvre, frissons, ce qui m'amène à appeler SOS médecins. Diagnostic : pyélonéphrite. Un peu de repos et des antibiotiques et tout rentrerait dans l'ordre.

C'était sans compter sur cette maladie que nous refusons de nommer !! Sournoise au début, qui t'as gâché ton été et qui est devenue très vite invasive. Les mois qui ont suivi ont été éprouvants, deux interventions, de la chimiothérapie, de la radiothérapie et des soins infirmiers quotidiens.

Il m'arrivait de craquer, de pleurer parfois et c'est toi qui me consolais....

Fin septembre de l'année suivante ton état s'est dégradé subitement et tu as dû être hospitalisé à nouveau. Les médecins me préparaient avec douceur à ton départ qui était imminent, mais c'était sans compter sur ta force, cette rage de vivre qui t'animait et ne t'as jamais quitté. Nous étions déjà grands parents d'une petite blondinette de 2 ans et l'arrivée de son petit cousin était imminente. Tu avais bien l'intention de le connaître !

Je suis restée à tes côtés jours et nuits, le monde extérieur m'était devenu étranger et les soignants étaient si attentionnés à notre égard qu'ils étaient devenus un peu notre famille.

Notre petit bonhomme a vu le jour le 22 octobre et quelques jours après, avec la complicité du service nous avons pu t'amener sur un fauteuil roulant vers une porte dérobée au bout du couloir. Là notre fille t'attendait avec ce petit être dans les bras.

Tu as tendu une main tremblante vers lui et tu as murmuré « Au moins je l'aurais vu ! ».

Je t'ai ramené dans la chambre, épuisé tu m'as alors dit « Peux-tu réserver une concession pour nous deux » C'était l'heure de la séparation, tu lâchais prise, tu étais très douloureux à ce moment-là, tant physiquement que moralement.

Tu as demandé à voir le médecin qui te suivait. Vous êtes restés un long moment à vous regarder en silence. Le médecin a prononcé enfin ces quelques mots : « Votre état me préoccupe ... ».

Un staff s'est réuni et avec mon accord il a été décidé de mettre en place une sédation profonde et continue. Tu t'es endormi et je t'ai veillé 48h.

Nous avons pris le temps de nous dire au revoir. Je t'ai promis de continuer l'aventure sans toi et c'est ce que je fais aujourd'hui ».

Une bénévole d'accompagnement JalmaLV

Document à usage des associations JalmaLV

RECIT 2

Vivant, au-delà de la fin de ma vie

Lundi - C'était une belle journée de juin 1980. Avec ma femme et nos deux enfants de 5 mois et 18 mois, nous habitions, un triplex récemment acheté en lisière de forêt. Ce jour-là, je me souviens, il faisait très beau et je m'étais fait la réflexion que nous avons beaucoup de chance, tellement la nature environnante était belle. Ce jour-là, c'était son anniversaire, ma femme avait 23 ans, et les enfants couchés, j'avais préparé un repas pour nous deux : nous étions jeunes, la vie s'ouvrait à nous.

C'est cette nuit que tout a commencé : une douleur diffuse, lointaine, dans l'abdomen. Vers 1h du matin, la douleur se faisant plus présente, le médecin de garde est passé : grippe intestinale.

Mardi – La douleur est toujours là, très diffuse mais intense, accompagnée d'une fièvre qui monte, qui monte... 38, 39, 40, avec des pointes approchant les 41°C. Délires, pertes de conscience. Mais pour mon médecin traitant venu en renfort, les symptômes ne ressemblent à rien d'identifiable.

Jeudi – Mon médecin émet alors une hypothèse et décide de me faire hospitaliser en urgence au CHU dans le service de gastro-entérologie du Professeur W, sommité internationale, secondé par le Professeur X.

Samedi – Tout bascule en fin d'après-midi : Alors que les médecins ne parviennent toujours pas à poser un diagnostic, c'est la nature qui va leur donner une clef les obligeant à « ouvrir » : Une très violente douleur au rein droit me fait perdre complètement pied. Fini les projets de vie. Pour moi, la lumière va éteindre.

Dimanche matin – 1ère grosse intervention chirurgicale – L'occlusion intestinale réflexe (je l'apprendrai beaucoup plus tard) qui justifie ma présence en salle d'opération ne convainc pas le docteur Y qui va m'opérer et découvrir une situation très préoccupante (plus de péritoine, un appendice très nécrosé et situé derrière le foie, et surtout une gangrène gazeuse dans toute la cavité abdominale, sans possibilité d'amputation). Longueur de l'intervention, épuisement général : le fil de la vie se rompt. Réanimation, le cœur repart, mais pas le réflexe de la respiration. Intubation, je resterai dans le coma et sous respirateur pour un certain temps. Le pronostic vital est engagé à très court terme – il le restera près de 6 mois –, les médecins n'imaginant pas me voir survivre plus que quelques heures. Je me sentirai moi-même mourir par deux fois, étant en réanimation, alors que le coma sera ponctuellement moins profond, me permettant quelques perceptions. Je suis ce qu'il est convenu d'appeler « en fin de vie à très court terme ». Et pourtant...

Juillet – Jour après jours, après avoir émergé du coma, je suis toujours là malgré une infection qui produira quotidiennement jusqu'à plusieurs litres de pus. Je suis complètement décharné, je ne fais plus que 42 kg et mon image dans un miroir va me traumatiser. Les médecins ne savent pas – et ils ne le sauront jamais – pourquoi je survis. Moi je suis épuisé, incapable de me lever. Quand j'essaye de parler, je n'entends rien... Mais je survis. Un médecin me dira plus tard : « Vous avez 26 ans et on suppose que vous avez en vous l'énergie de la vie. Alors on attend. » Ma famille est dévastée, mes enfants ont dû être placés en nourrice chez des amis, ma femme n'arrive pas à surmonter le drame qu'elle vit et qui l'oblige à envisager de rester définitivement seule.

Octobre – Le professeur W décide de tenter lui-même le tout pour le tout : une 2ème grosse intervention chirurgicale consistant à nettoyer tous les viscères dans une bassine avec du désinfectant tandis qu'une autre équipe nettoie la cavité abdominale. Puis on range le tout ce qui entrainera

ensuite de violentes douleurs, et on referme. Un jour à espérer, sans suite ; point positif : après 3 mois passé avec le ventre ouvert, il est enfin fermé.

Le 17 octobre, je sors contre avis, j'en ai assez, je n'en peux plus : de toute façon, ils ne font rien faute de savoir quoi faire, sauf à tester de nouveaux protocoles thérapeutiques, qui ne m'apportent que des souffrances intolérables qui s'ajoutent à celles que je ne supporte déjà plus. Et mon épouse est en train de craquer ...

Décembre – Mon état général baisse une nouvelle fois dangereusement. J'accepte de retourner à l'hôpital. Fini la période cobaye, je ne veux plus survivre : je veux vivre ou mourir. Alors je choisis un petit hôpital dans la ville voisine où travaille ma femme. Après négociation, l'équipe médicale accepte de me prendre en charge. Une nuit, je fais le rêve que mon ventre explose. Et le matin, le ventre craque, je baigne dans une marre de pus.

La douleur ayant été prise en compte a autorisé la libération de l'esprit... La peur de la mort s'installe alors pour les années à venir.

Mi-décembre, j'obtiens l'autorisation de rentrer pour le week-end à la maison, bien que le protocole de soin soit loin d'être simple. C'est le lundi matin, quand le chef de clinique est venu pour refaire le soin, que tout a de nouveau basculé : la courbe s'est brutalement inversée, la source de l'infection s'est presque tarie, sans raison identifiable. A partir de là, le niveau d'énergie a commencé à remonter et à Noël, j'ai pu monter un escalier, marche par marche, mais surtout, debout. Il faudra attendre avril 1981 pour que la dernière cicatrice soit enfin refermée.

Mai 1981 et été 1981 – Début de la rééducation. Le kiné observe que les stigmates de l'épuisement sont toujours là.

Septembre 1981 – Reprise partielle d'une activité professionnelle et début d'une vie presque normale.

Novembre 2022 – J'ai 68 ans, je suis toujours vivant. Après plus de 10 ans de bénévolat d'accompagnement Jalmalv, je reste actif pour cette association dont je partage les valeurs.

Je suis conscient d'avoir vécu une aventure « extra ordinaire » et d'être un cas. Mais que ce serait-il passé si au nom du refus de l'obstination déraisonnable, un chirurgien n'avait pas choisi de poursuivre, coûte que coûte ? Que ce serait-il passé si dans le coma et sous assistance respiratoire, ayant réussi à communiquer avec les infirmières, elles avaient réenclenché le respirateur quelques secondes trop tard ?

Aucun texte ne pourra jamais, ni prévoir, ni palier à une telle situation.

Un bénévole Jalmalv

...