

## 1) En préambule : trois cas cliniques<sup>1</sup>

### a) *Le cas d'une patiente atteinte d'une SLA*

Martine est une femme de 55 ans, ancienne Directrice des Ressources humaines, mariée, mère de deux enfants adolescents, atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot. Cette maladie se caractérise par une paralysie progressive invalidante des muscles impliqués dans la motricité volontaire. Les symptômes de la maladie ont commencé il y a environ deux ans par une faiblesse et des crampes douloureuses au niveau de la jambe droite et la main droite rendant la marche puis la préhension d'objets difficile et la contraignant à arrêter son travail.

Dès la confirmation du diagnostic Martine est devenue membre de l'association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et les autres maladies du motoneurone (ARSLA) dont elle a lu attentivement les brochures qui présentent tous les aspects de la maladie. Le choc a été dur pour elle, son conjoint et ses enfants lorsqu'elle a compris que la survie moyenne était de trois à cinq ans et qu'il n'existait pas de traitement curatif. Désireuse de rester maîtresse de sa vie aussi longtemps que possible elle a suivi les conseils de l'ARSLA et a nommé son mari comme personne de confiance. Elle a rempli des directives anticipées dans lesquelles elle a spécifié qu'elle ne voulait pas d'acharnement thérapeutique, qu'elle demandait à pouvoir bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement avec une prise en charge des douleurs, de la souffrance et des symptômes pénibles de fin de vie. Elle y précisait enfin qu'elle ne voulait pas d'intubation et/ ou de trachéotomie avec ventilation artificielle.

Dans un premier temps Martine reste à la maison sur un lit médicalisé 20 h sur 24h entourée de l'affection de ses proches. Son mari a suivi la formation à l'accompagnement de fin de vie proposée par l'ARSLA pour les proches de malades atteints de SLA. Deux auxiliaires de vie passent chacune quatre heures par jour avec lesquelles Martine a un bon contact. Une infirmière passe la voir deux fois par jour pour des soins. Un kinésithérapeute vient la faire travailler trois fois par semaine. Une ergothérapeute et une orthophoniste viennent une fois par semaine. Sur le plan médical elle est suivie par son médecin traitant et le neurologue référent de l'ARSLA régional. Son traitement médicamenteux comprend des décontractants musculaires, des antalgiques et du riluzole, seul médicament connu pour ralentir l'évolution des symptômes de la maladie.

Mais c'est avec la psychologue proposée par l'ARSLA régionale et avec son pasteur venant la voir régulièrement que le courant passe particulièrement bien. Elle leur confie combien il est dur pour elle de ne plus pouvoir s'occuper de ses enfants et de son mari, d'avoir tout le temps besoin des autres, de ne plus avoir d'autonomie même pour les gestes de la vie courante, d'avoir le sentiment d'avoir perdu toute dignité et toute intimité, l'impression de ne plus servir à rien, de ne plus voir de sens à sa vie, d'être une charge pour ses proches et l'ensemble de la société. La psychologue voit aussi séparément le mari de Martine et ses enfants pour leur permettre de parler de la situation difficile qu'ils vivent en accompagnant leur épouse et mère.

La maladie progresse rapidement dans les mois suivants. Des raideurs et des contractures musculaires et articulaires douloureuses, des fontes musculaires se développent progressivement de manière asymétrique sur les quatre membres. Soutenue par ses proches Martine tente courageusement de faire face à la maladie mais fait néanmoins une dépression nerveuse soignée par son médecin traitant à l'aide de médicaments antidépresseurs et d'entretiens psychothérapeutiques. Elle mange peu et perd 20 kg en six mois. Des troubles de l'élocution et de la déglutition apparaissent avec des fausses routes gênantes handicapant encore davantage la malade. Un début d'insuffisance respiratoire témoigne de l'atteinte du muscle diaphragmatique. Après un délai de réflexion d'une semaine elle accepte la proposition de son médecin traitant de l'équiper d'une sonde de gastrostomie percutanée (note) pour la nourrir avec des poches de réalimentation. Sur le plan

---

<sup>1</sup> Les trois cas cliniques présentés ici sont des cas vécus par un des membres de la commission, médecin émérite. Les prénoms ont été changés.

de la motricité la marche avec une canne puis avec un déambulateur ne lui ont accordé qu'un sursis de quelques semaines avant qu'elle ne se retrouve en fauteuil roulant

Plusieurs séjours de quelques jours en service de neurologie et en service de soins palliatifs permettent d'équilibrer le traitement antidépresseur, antalgique et décontracturant.

Les signes d'atteinte du diaphragme progressent. La respiration devient difficile lorsque Martine est en position semi-assise ou allongée. Cette insuffisance respiratoire est améliorée par une ventilation non invasive par masque facial jusqu'à 18 heures par jour qui motive son transfert en service de soins palliatifs. Martine doit à présent utiliser des pictogrammes pour communiquer avec ses proches ou ses soignants

Dans les semaines suivantes Martine fait comprendre plusieurs fois à ses soignants qu'elle en a maintenant assez et aimerait bien être délivrée. Elle est examinée par deux autres médecins extérieurs au service de soins palliatifs. Des entretiens approfondis sont menés avec elle et ses proches, avec l'ensemble des soignants impliqués dans sa prise en charge, sa psychologue, son pasteur. Une réunion rassemblant l'ensemble des acteurs incriminés est organisée et à l'unanimité il est proposé à Martine de réaliser une sédation profonde continue ~~est proposée à Martine~~ pour lui permettre de « dormir avant de mourir pour ne pas souffrir ». Martine donne son accord. La sédation est démarrée et Martine décède huit jours plus tard, entourée des siens.

#### *b) Le cas d'un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer*

Pierre est un homme de 82 ans, professeur émérite de lycée, hospitalisé depuis un an dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ÉHPAD) pour une maladie d'Alzheimer. Il est veuf, père de deux fils très présents et de culture protestante. À l'âge de 70 ans, avant le début de sa maladie, il avait désigné son fils aîné, infirmier de profession, comme sa personne de confiance et rédigé des directives anticipées très personnelles qui illustraient bien le type d'homme qu'il était. En voici un extrait : *« Je souhaite qu'on ne pratique pas d'acharnement thérapeutique sur moi, je souhaite bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement et de prise en charge adéquate de douleurs éventuelles. J'aimerais que l'on comprenne que je crains la dégénérescence et la perte de dignité beaucoup plus que la mort. Je redoute particulièrement de devenir dépendant des autres et des machines pour mes fonctions et mes besoins de base. Comme ma vie a été marquée par l'exercice de choix personnels, je souhaite être libre de la terminer comme je l'entends d'une manière qui soit en harmonie avec mon vécu. »*. En accord avec ses convictions il a adhéré à l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

La maladie a débuté il y a quatre ans environ, d'abord par des pertes de mémoire pour des événements récents, puis pour des événements plus anciens. Il a commencé à confondre le jour et la nuit et a vécu des nuits blanches sans trouver le sommeil. Son comportement a changé. Il a développé des épisodes d'agressivité contre autrui et des hallucinations. Il commence à avoir besoin d'aide pour effectuer les actes de la vie quotidienne : s'habiller, se laver, manger... Ses fils vivent péniblement cette situation et ont décidé dans un premier temps d'engager deux auxiliaires de vie qui passent chacune quatre heures par jour avec lui. Peu à peu, la perte d'autonomie s'aggrave avec plusieurs épisodes de fugues où il est ramené chez lui par la police qui l'avait trouvé presque dévêtu au bord de la route ne sachant plus qui il était et où il habitait. Jugeant la situation devenue intolérable ses fils ont recherché pour lui un hébergement dans un ÉHPAD, si possible protestant, avec une section prenant en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer ; ce qu'ils ont obtenu après un délai d'attente de sept mois. Le transfert en ÉHPAD a tout d'abord été mal vécu par Pierre et ses fils. Pierre s'est senti perdu et a eu du mal à se faire à ce nouvel environnement. De leur côté, les fils ont exprimé des sentiments de culpabilité pour avoir dû placer leur père en ÉHPAD. Ils ont dit leur fatigue et leur lassitude d'avoir dû se relayer pendant des longs mois à son chevet sans avoir pu voir aucune amélioration. Les fils ont pu rencontrer lors d'une réunion familiale organisée dans l'ÉHPAD autour de Pierre, la directrice, une délégation de soignants, la psychologue, la kiné, l'ergothérapeute, l'aumônier et le médecin de la structure. Ils ont redit leur ressenti que la fin de vie de leur père leur semblait indigne et qu'eux ne tenaient plus le coup. Ils ont dit ne pas comprendre pourquoi la France s'opposait avec acharnement à la fin de vie active.

Ils ont rapporté que le cousin suisse de leur père, atteint d'un cancer en phase terminale, était décédé calmement deux ans auparavant par suicide assisté à l'aide de l'association EXIT. Les deux frères avaient assisté au culte d'actions de grâce organisé pour le défunt. Ce culte les avait émus et profondément marqués. Les responsables de l'ÉHPAD leur ont expliqué que dans l'état actuel de la législation ni le suicide assisté, ni l'euthanasie n'étaient possibles en France.

L'état clinique de Pierre était présenté et discuté chaque semaine au sein des réunions d'équipe des soignants. Pour respecter ses souhaits, il a été décidé de ne pas lui proposer de gastrostomie percutanée et de ne pas lui donner d'antibiotiques pour une pneumopathie qui a guéri spontanément sans traitement. Les soins palliatifs ont été déployés au maximum de ce qui était possible dans la structure.

Quelques semaines après son admission en ÉHPAD, la situation s'est dégradée. Pierre, qui marchait plusieurs heures par jour dans le jardin de l'ÉHPAD, s'est mis à interagir de moins en moins avec son entourage. Des troubles de l'élocution et de la déglutition sont apparus. Il est devenu somnolent, fébrile par intermittences, passant maintenant plusieurs heures par jour dans son fauteuil. Mangeant très peu, Pierre est très dénutri. Il est devenu incontinent pour les selles et les urines et a dû être équipé en permanence de protections. Il semblait souffrir de raideurs musculaires et de douleurs erratiques sur tout le corps. Une escarre sacrée douloureuse, grosse comme le poing est apparue essentiellement parce qu'en raison du manque de personnel Pierre ne pouvait être tourné toutes les deux heures comme le souhaitait son médecin.

Lors d'une nouvelle réunion de famille organisée à l'initiative du médecin de la structure pour discuter de l'aggravation de l'état clinique de Pierre, les fils se sont à nouveau plaints de la fin de vie dépourvue de dignité que leur père était obligé de subir, qui se prolongeait. Ils ont dit avoir pris contact avec l'association suisse Dignitas pour étudier la possibilité pour leur père de bénéficier de leur aide pour un suicide assisté. Ils ont reculé devant le prix de 10.000 euros qui leur était demandé. L'aumônier s'est longuement entretenu avec eux et leur a rappelé la dignité unique de toute vie, que la valeur d'un individu ne se mesure pas en termes matériels, qu'il est impossible d'établir une échelle de valeurs entre deux vies et que chaque être humain est un chef d'œuvre unique de la Création de Dieu. Les fils l'ont remercié pour le temps qu'il leur a consacré mais, influencés par les philosophes Peter Singer et Ronald Dworkin, ont dit que pour eux la dignité de leur père dépend du bon fonctionnement de son cortex et de sa capacité à choisir et à être autonome. Ils n'acceptent pas la pensée chrétienne affirmant que la dignité de l'individu est intrinsèque.

À la suite d'une nouvelle réunion, l'équipe soignante propose de mettre en place une sédation terminale continue pour Pierre, ce qui est accepté par les fils. Pierre meurt quelques jours plus tard. À la suite du culte d'action de grâce organisé pour la vie de Pierre, ses fils sont venus remercier l'équipe de l'ÉHPAD pour les bons soins prodigués