

# LA FAIM DE VIE

En présentant le projet de loi sur la **FIN DE VIE** qui instaure une « aide à mourir », le président de la République a parlé d'une « loi de fraternité ».

La fraternité, c'est aider les gens à vivre !

Dans son avis 139, publié en septembre 2022, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait souligné qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation vers l'aide à mourir sans être sûr que tous les malades puissent avoir accès à une offre de soins palliatifs, offre qui fait encore largement défaut sur l'ensemble du territoire.

On pouvait donc espérer que la nation exprime plus fortement sa solidarité, par des mesures concrètes qui améliorent le quotidien de toutes les personnes éprouvées par la maladie, le handicap ou le grand âge.

En priorité, il est de notre devoir moral d'accompagner les personnes malades pour qu'elles puissent vivre le mieux possible le temps qu'il leur reste, sans retarder la mort, mais sans la provoquer.

D'autres - proche aidant, voisin ou bénévole associatif - participent aussi à aider les autres à vivre.

En réalité, la question se pose depuis la nuit des temps.

Il y a vingt-quatre siècles, le philosophe grec Hippocrate alertait déjà les médecins en leur disant : « Attention, vous allez être confrontés à ce genre de demandes. Retenez-vous ! »

Se sachant mortel, l'être humain fragilisé, vulnérable ou au terme de son existence, s'interroge avec inquiétude sur les conditions de sa fin de vie dans ce qu'elle a d'imprévu et d'inconnu.

La tentation est compréhensible de vouloir contrôler ce moment. Elle l'est d'autant plus aujourd'hui où la demande d'autonomie est très forte dans un contexte de perte de confiance médicale et sociétale avec, en arrière-plan, la question d'un accès encore inéquitable aux soins palliatifs.

## Définition de l'aide à mourir

Dans la première version du texte, l'aide à mourir était définie comme « l'administration d'une substance létale, effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne ».

Dans la version présentée en conseil des ministres, la définition retenue est désormais le fait d'« autoriser » et « accompagner la mise à disposition, à une personne qui en a exprimé la demande, d'une substance létale (...) afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne ».

## Le rôle du professionnel de santé clarifié

L'article 7 de la nouvelle version précise clairement que le médecin en activité à qui le patient fait sa demande ne doit être « ni un parent, ni un allié, ni le conjoint, le concubin ou le partenaire lié par un pacte civil de solidarité, ni un ayant droit de la personne ».

Il est également clarifié que « la personne ne peut présenter simultanément plusieurs demandes ».

La présence d'un professionnel de santé aux côtés de la personne au moment de l'administration de la substance létale n'est pas obligatoire.

Le texte présenté en conseil des ministres précise toutefois qu'il devra « se trouver à une proximité suffisante pour pouvoir intervenir en cas de difficulté ».

## Qu'est devenu le serment d'Hippocrate ?

Si la question de la liberté face à la mort renvoie à la condition humaine, celle de la légalisation de l'euthanasie se cristallise, dans notre société, dans les années 1980.

Pourquoi à ce moment-là ?

C'est un moment où la médecine connaît un essor incroyable, notamment avec les progrès de la transplantation d'organes et de la réanimation.

Les prouesses techniques se multiplient, incitant les médecins à en faire toujours plus, ce qui conduit à des situations d'acharnement thérapeutique avec, en bout de course, un abandon du patient en cas d'échec.

C'est l'époque des euthanasies clandestines par cocktails lytiques, ces poisons que l'on administrait souvent à l'insu du patient et de sa famille.

C'est aussi une période où, démunis face à l'épidémie de sida, on se retrouvait confrontés à des fins de vie épouvantables.

C'est dans ce contexte que s'est exacerbé le sentiment d'un mal mourir en France.

Partant de ce constat, deux courants de pensée vont se structurer.

Le premier va prôner la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté en s'appuyant sur deux concepts : l'autonomie et la dignité du patient.

Cette dignité est conçue comme individuelle et relative.

C'est au malade de dire si la situation qui est la sienne est digne ou non et c'est à lui, au nom de son autonomie, de pouvoir librement choisir le moment de sa mort contre la toute-puissance médicale.

Dans cette optique, la liberté est primordiale.

Au même moment, sous l'impulsion de la société civile et de quelques soignants pionniers, émerge le mouvement des soins palliatifs.

La philosophie qui sous-tend cette nouvelle discipline médicale repose sur une considération intrinsèque et inaliénable de la dignité humaine qui oblige à l'honorer en faisant tout pour que la personne puisse être accompagnée et soulagée, sans s'acharner, sans prolonger la vie, mais sans provoquer la mort.

Cette seconde approche a prévalu pendant trente ans. Qu'est-ce qui explique que, aujourd'hui, la première semble l'emporter dans l'opinion ? 60% des Français sont pour l'euthanasie.

Le docteur Alexis Burnod, Chef du service de soins palliatifs à l'Institut Curie de Paris, y reconnaît au moins trois raisons :

- D'abord, les progrès médicaux qui contribuent à nous faire vivre plus longtemps au risque de conditions dégradées. On repousse sans cesse l'espérance de vie avec des pathologies chroniques - insuffisances cardiaques, rénales, cancers - ou en situation de

grande dépendance. Se pose alors plus souvent qu'avant la question de la qualité de vie.

- Ensuite, la perspective d'une expérience de vulnérabilité fait peur, surtout dans une société qui promeut la performance et cache la mort. Dès lors, la tentation est grande de croire que l'on peut la maîtriser voire éviter d'y penser en la provoquant.
- Enfin, la souffrance de la solitude et le sentiment de peser pour ses proches ou sur la société renforcent l'adhésion à une fin de vie anticipée.

## Des situations déstabilisantes

Il peut aussi arriver qu'un patient exprime le souhait de mourir à son médecin.

Comment réagir face à cette demande ?

Un patient qui souhaite qu'on le fasse mourir est le plus souvent en grande vulnérabilité.

Pour les équipes de soins palliatifs, l'urgence absolue est de l'accueillir et de l'écouter pour tenter de comprendre ce qui l'a amené à formuler cette demande et d'en apaiser les causes.

La personne peut avoir le souhait de parler de sa fin de vie, des questions qu'elle se pose, des inquiétudes que cela provoque et qu'elle n'arrive pas forcément à partager avec ses proches ou à aborder directement avec l'équipe soignante.

Dire au détour d'une conversation : « Vous savez, Docteur, j'ai pensé au suicide, ou à l'euthanasie, ou à aller à l'étranger » est parfois une manière

détournée de nous dire : « J'aimerais pouvoir parler de ma fin de vie, de ma mort qui approche et de ce qu'il est possible d'anticiper pour être rassuré. »

D'autres peuvent vouloir vraiment mourir car ce qu'ils vivent ou ce qu'ils font vivre à leurs proches leur paraît insupportable.

Là, encore, il faut prendre le temps de les écouter pour les comprendre. Très souvent, ils ont vécu une histoire semée d'embûches, de questionnements et de manquements : des douleurs mal prises en charge, un déficit d'attention ou de réactivité des soignants, l'impression de ne pas être écoutés, une culpabilité vis-à-vis des autres.

Ils ont aussi parfois été témoins d'une fin de vie difficile qu'ils redoutent pour eux-mêmes.

Dans ces cas, une confiance patient-soignant est encore possible si elle apporte des réponses concrètes pour soulager les souffrances, faciliter une logistique et maintenir des projets réalisables.

Après, il y a également les malades qui sont en grande détresse physique ou psychologique et dont le pronostic vital est engagé à court terme, quelques heures ou quelques jours.

Dans ces situations de fragilité extrême, on peut alors proposer une sédation profonde et continue jusqu'au décès, un dispositif encadré par la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui permet d'éviter les agonies douloureuses, ce qui se produit en oncologie, où les personnes malades ont une espérance de vie limitée.

Dans les situations de maladies neurologiques chroniques où le pronostic vital n'est pas engagé, le vécu est différent.

Quelle réponse apporter aux malades qui n'ont pour horizon que la souffrance et l'angoisse ? Quelle serait la solution de moindre mal ?

Imaginons le scénario terrifiant d'une France où l'euthanasie serait devenue banale et même encouragée. Quelle alternative pourrions-nous proposer ?

De nombreux lanceurs d'alerte appellent à réagir pour sauver une planète qu'on est en train de fragiliser durablement.

Là, on s'apprête à provoquer la mort des gens. Cette situation justifie amplement d'en appeler à un sursaut de conscience collective.

Le défi éthique majeur qui est devant nous est de repenser notre rapport à la vulnérabilité, aux personnes fragiles, aux personnes âgées et à leur inclusion dans la cité.

Non pas simplement parce que nous le leur devons, par devoir fraternel, mais parce qu'elles nous éclairent et sont vitales à notre humanisation.

Le projet de loi sur la fin de vie a été présenté le mercredi 10 avril en Conseil des ministres, après son passage au Conseil d'État.

La nouvelle version apporte quelques précisions et passe de 14 à 21 articles.

## **Une nouvelle spécialité médicale !**

On aurait pu penser que le ministre de la Santé, encouragé par l'ordre des médecins, venait de créer une spécialité, ce qui suppose une formation particulière. La mission du médecin serait : avortement le matin, euthanasie le soir.

Sept ans de médecine pour donner la mort !

Il fut un temps où de telles pratiques mettaient mal à l'aise ces « exécuteurs ». Certains praticiens ont fini par faire appel à la clause de conscience.

\*

\* \*

## La géniale Nature

Tandis que les hommes s'égarant dans d'interminables élucubrations sans apporter de réponse acceptable dans cette inexorable fin de vie, la Nature a tout prévu.

Elle met à notre disposition deux remèdes pour franchir cette dernière étape.

## En guise de soins palliatifs

Nous disposons de deux huiles essentielles exceptionnelles.

### 1- L'encens (ou Oliban)

La symbolique de l'encens est toujours rattachée au divin, à la force de l'être supérieur que l'individu souhaite joindre dans ses prières, sur son cheminement personnel afin d'en éclairer la route.

Cette huile essentielle reste l'une de celle pour laquelle nous pouvons tellement parler du pouvoir des odeurs. C'est une élévatrice de l'esprit et de l'âme.

On y recourt dans la méditation, le cheminement personnel, la contemplation, le lâcher prise, le recueillement.



Appliquer 3 gouttes sur le plexus solaire ou selon la méthode olfacto.

C'est un petit rituel qui demande, après dépose de quelques gouttes d'huile essentielle sur la face interne des poignets, de joindre les mains en cathédrale pour couvrir le nez et pratiquer une longue et profonde inspiration répétée trois fois successivement.

À renouveler à volonté. L'objectif n'est pas de délivrer une dose pondérale, mais plutôt d'exploiter l'activité informationnelle de cette fragrance agréable et forte en relation avec le vécu, avec l'histoire personnelle du patient, pour réguler toute réaction psycho-émotionnelle.

## 2- La Pruche du Canada

L'huile essentielle de pruche est issue de la distillation à la vapeur d'eau de rameaux d'un conifère endémique d'Amérique du Nord et du Canada : le *Tsuga canadensis*.

Maître des forêts, il s'élève jusqu'à 30 mètres de hauteur et a la particularité d'offrir sa protection aux familles d'ours qui s'y blottissent jusqu'à 10 mètres.

Concernant la matière, l'huile essentielle de pruche est composée principalement de monoterpènes : alpha et bêta-pinènes (18 et 10%), acétate de bornyle (30%) et camphène (12 %). Les propriétés associées à ces molécules aromatiques indiquent une forte activité antispasmodique, sédative, mais également tonique par son potentiel cortisone-like.

C'est bien ce savant mélange de la nature qui permet d'obtenir un trésor comme l'huile essentielle de pruche, qui par sa douceur réconfortante, sera une alliée de choix pour apporter à la psyché l'ancrage et l'ouverture

nécessaires pour avoir la force et le courage de franchir ces dernières minutes avant de rejoindre une autre vie éternelle.

Ainsi, on peut y avoir recours dans l'accompagnement des personnes en fin de vie : son axe puissant donne la force de s'élever en toute confiance, quelle que soit la destination.

L'huile essentielle de pruche saura restaurer un climat de sérénité indispensable à certaines étapes cruciales de la vie.

On peut l'employer par olfaction - c'est peut-être la meilleure façon de profiter des bienfaits de la pruche -, on perçoit une odeur résineuse, ambrée et envoûtante.

On l'applique aussi à l'intérieur des poignets.

Cette huile essentielle permet de se repositionner. Droit, entre ciel et terre, tels ces géants de la forêt, prêt à affronter les derniers moments d'une vie...

En donnant tout le courage nécessaire ici et maintenant, elle permet d'envisager avec sérénité ce passage délicat...

Si la pruche possède toutes les propriétés pharmacologiques des autres conifères, elle se singularise au niveau vibratoire et psycho-émotionnel.

Traditionnellement utilisée par les Amérindiens pour son lâcher-prise face aux peurs de la mort, elle sera toujours présente dans les unités de soins palliatifs tant elle facilite l'accompagnement de patients en fin de vie.

À ce titre, elle rivalise d'activité avec une autre huile essentielle, le nard de l'Himalaya, utilisée pour ce même emploi.

Sa fragrance qui réchauffe le corps et le cœur est unanimement appréciée et serait vécu comme un « doudou » olfactif.

## Douleurs (physiques et morales) de fin de vie

- HE Encens 3 ml
- HE Pruche du Canada 2 ml
- HE Camomille noble 1 ml
- HE CT Ylang ylang ou Néroli 0,5 ml
- HV Mélisse 5,5 ml

À utiliser selon la méthode olfacto à volonté selon le besoin.

Je vous recommande le livre du docteur Alexis Burnod, Chef du service de soins palliatifs à l'Institut Curie de Paris : « Fin de vie, le cas de conscience ». Ed. de l'Observatoire.

\*

\* \*

## Une belle fin !

Je fus le dernier assistant du docteur Albert Schweitzer à Lambaréné au Gabon.

Il atteignait 90 ans, une performance exceptionnelle pour ce « grand docteur », pasteur au départ, qui avait quitté son Alsace natale pour œuvrer dans un pays au climat insupportable.

Six mois avant sa mort il m'avait confié : « Je vais quitter cette terre dans six mois pour accéder à la vie éternelle. »

Ce qui se produisit le 4 septembre 1965.

On appelle cette prévision providentielle le « signe du glissement ». La mèche de la bougie s'éteint, ayant épuisé la cire...

Sa collaboratrice hollandaise, Hanna Herman, m'envoya un petit mot à Libourne où je faisais ma préparation militaire avant de partir faire mon service militaire à la Coopération au Rwanda.

*« Cher Docteur Jean-Pierre, Dr Schweitzer a été très reconnaissant pour... »*

Portez-vous bien,

Jean-Pierre Willem