



Euthanasie

LA LOI DE TROP ?

En nommant une femme favorable à « l'exception d'euthanasie » à la tête du ministère de la Santé, le Président affiche son souhait d'ouvrir le débat sur la fin de vie en France, au risque d'en compromettre la neutralité. Derrière cette question cruciale du cadre de la mort s'énonce un certain projet de société, pour les vivants.

Par Guyonne de Montjou

Quand on s'est tous arrêtés pour sauver des gens vieux et fragiles, au moment du Covid, je me croyais tranquille sur l'euthanasie. En fait, non. Quatre propositions de lois ont été déposées dans la foulée », explique à cent à l'heure Claire Fourcade, entre deux patients en fin de vie, dans son service de soins palliatifs de Narbonne (Aude) dont les 12 lits sont occupés en permanence. Formée au Canada, œuvrant auprès des mourants depuis plus de vingt ans, cette femme médecin préside depuis deux ans la Société française de soins et d'accompagnement palliatif (Sfap) qui fédère 10 000 soignants, dont près de 1500 médecins, et 6 000 accompagnants bénévoles dans l'Hexagone.

LE GRAND PASSAGE

La perspective d'une évolution de la législation actuelle inquiète les acteurs du secteur, qui frayent avec la mort au quotidien. En effet, l'euthanasie, qui consiste à « mettre fin à la vie d'une personne malade à sa demande », impliquerait l'intervention d'un tiers, membre du corps médical. Elle se distingue du suicide assisté qui, selon le rapport Sicard de 2012, est un « acte légal accompli par la personne elle-

même », souvent grâce à une prescription et l'aide d'un proche.

Aujourd'hui, la loi en France interdit l'euthanasie et s'appuie sur les soins palliatifs. Ceux-ci sont définis comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale, selon les termes de la Sfap. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle ». Dans les faits, il s'agit souvent, après avoir tout mis en œuvre pour soulager la douleur et les symptômes pénibles, d'assurer une présence aux côtés de la personne en fin de vie, de l'écouter parler de ses peurs, de son passé et de la rassurer afin que le grand passage s'opère dans un climat apaisé. Si une loi permettait d'administrer la mort sur demande, offrant à chaque patient la possibilité d'une accélération du processus, en ajoutant le poids du choix à la situation, alors c'est toute la vocation d'accompagnement des profession-

nels du secteur qui en serait bouleversée. Comment faire confiance à l'inconnu qui, en blouse blanche, assis sur le lit, conduit la personne malade vers une parole libre, s'il peut, en définitive, influencer son choix ou l'orchestrer ? L'essayiste Damien Le Guay, auteur de *Quand l'euthanasie sera là...* (éditions Salvator) évoque la « pitié dangereuse du médecin qui recueillerait les plaintes avant de précipiter la mort », décrivant la suspicion qui pourrait s'installer chez le patient vulnérable à l'égard de celui qui est mandaté pour le soigner.

ABANDON

« En promulguant une loi autorisant l'euthanasie, on va contraindre tous les patients à envisager celle-ci. L'offre crée toujours la demande. Pour moi, cela revient à envoyer un message d'abandon à celui qui se trouve en fin de vie, explique Claire Fourcade. D'ordinaire, le contrat que le corps médical passe avec le patient est : « on va tout faire pour vous soigner ». En soins palliatifs, l'équipe scelle un contrat moral de non-abandon avec celui qui souffre. Si le même corps médical donne la mort, ou permet celle-ci, alors cette promesse de non-abandon ne peut plus être tenue. » « En légalisant l'euthanasie, on fait peser sur le malade en fin de vie toute la responsabilité de son propre sort. —>

La logique de l'autodétermination est une forme d'abandon, car cette décision sur la mort nous dépasse tous. En somme, on s'en lave les mains», renchérit Erwan Le Morhedec, avocat et essayiste, auteur d'un essai virulent paru en janvier contre l'euthanasie (*Fin de vie en République. Avant d'éteindre la lumière*, Editions du Cerf).

UNE LOI POUR LES FORTS

Un aide-soignant de Strasbourg se souvient de sa surprise lorsqu'une femme qui réclamait de mourir au plus vite a demandé, à la fin de leur échange, à être vaccinée contre le Covid. « *Il suffit parfois d'une parole qui donne du sens et permet de passer un seuil pour que le désir de mort se dissipe* », explique-t-il. L'écrivain Michel Houellebecq décrit, lui aussi, la profonde ambivalence qui caractérise celui qui, à force de souffrance, réclame la mort. Tout avis peut évoluer, tant que la conscience reste en éveil. Ce fut son cas. Dans une tribune parue au lendemain de la mort de Vincent Lambert, le 12 juillet 2019, l'auteur de *Sérotonine* témoigne de son changement d'avis, une fois la douleur disparue : « *Moi aussi, dans certaines circonstances (heureusement peu nombreuses) de ma vie, j'ai été prêt à tout, à supplier qu'on m'achève, qu'on me pique, tout plutôt que de continuer à supporter ça. Et puis on m'a fait une piqûre (de morphine), et mon point de vue a changé radicalement, du tout au tout. En quelques minutes, presque en quelques secondes* », écrit-il.

« *Choisir l'heure et les conditions de sa propre mort, c'est une position de gens forts. Or la loi est faite pour protéger les plus faibles*, analyse encore Claire Fourcade. *Dans ma pratique, cette question de la mort demandée est assez rare et, plus rarement encore, maintenue. Les demandes d'aide médicale à mourir ou d'euthanasie disparaissent le plus souvent si une prise en charge palliative de qualité est proposée.* » Or seul un tiers des Français bénéficie d'un accès aux soins palliatifs. Vingt-six départements en sont totalement dépourvus et le territoire est inégalement couvert, faute de moyens, faute d'engagement des agences régionales

de santé (ARS) et faute de personnel formé. Craignant de peser sur un corps médical épuisé ou sur leurs proches, les patients en fin de vie à l'hôpital peuvent être incités à réclamer l'accélération de leur départ. La loi Claeys-Leonetti, (inégalement) appliquée depuis 2016, permet aux médecins une grande latitude d'actions légales. Elle autorise par exemple la sédation profonde jusqu'au décès. La souffrance peut être ainsi soulagée, plutôt que la vie abrégée. Pour enrayer le « mal mourir » en France, ne serait-il pas prioritaire de donner aux CHU les moyens d'appliquer cette loi, reconnue pour son équilibre, en offrant des soins palliatifs à tous les citoyens ?



“Je suis favorable à ce qu'on évolue vers le modèle belge”

Emmanuel Macron

Le député Olivier Falorni (Libertés et Territoires), ferme partisan de l'euthanasie, expliquait dans l'hémicycle le 8 avril 2021 : « *Pourquoi endurer une cruelle agonie quand la mort peut vous délivrer d'une vie qui n'est devenue qu'une survie douloureuse et sans espoir de guérison ?* » Heureux qui, comme cet élu de la République, peut affirmer qu'une vie ne peut être devenue « que » une chose ou une autre. Car alors cette énigme

immense et dynamique qu'on appelle « la vie » est en passe d'être pleinement résolue. Dès lors, en effet, à quoi bon la poursuivre ? Notre époque conduite par son désir de performance et de maîtrise aurait-elle oublié l'invisible et le mystère de toute vie humaine ? L'utilitarisme et le technicisme imprègnent peu à peu chaque sphère du vivant : « *J'entends parfois des personnes dire : "L'agonie, à quoi ça sert ?" Je leur réponds alors : "A-t-on toujours une clairvoyance sur le sens de ce que nous vivons ? Est-ce qu'une vie qui n'a pas d'utilité apparente doit être disqualifiée pour autant ?"* » s'interroge Erwan Le Morhedec.

LA BELGIQUE : UN MODÈLE ?

En nommant Brigitte Bourguignon au ministère de la Santé, Emmanuel Macron a posé les premiers jalons d'une légalisation de l'euthanasie. En 2018, alors présidente LREM de la commission des Affaires sociales à l'Assemblée, elle avait été l'une des premières signataires d'une tribune parue dans *Le Monde*, requérant de légiférer pour accorder aux malades en fin de vie « *la libre disposition de leur corps* » et de leur destin. Lors de son premier mandat, le président de la République s'est montré prudent sur le sujet, privilégiant la refonte des lois bioéthiques, menée tambour battant. Fidèle à son idée « libérale » selon laquelle les liens de solidarité doivent s'effacer au profit de l'autonomie et des décisions individuelles, il propose à présent d'ouvrir une convention citoyenne sur le sujet de la fin de vie, sous la houlette du Conseil économique, social et environnemental (Cese). Or, en 2018, cette « troisième assemblée de la République » s'est déjà prononcée explicitement en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté : le débat s'annonce presque aussi rapide qu'une injection. Une confiance du candidat Macron, captée le 31 mars dernier au détour d'un déplacement de campagne à Fouras (Charente-Maritime), révèle sa détermination. À propos de l'euthanasie, il a soufflé à une femme : « *Je vous donne un avis personnel, je suis favorable à ce qu'on évolue vers le modèle belge.* »

Outre-Quévrain, où elle est adoptée depuis vingt ans, la loi stipule que le patient doit souffrir d'une pathologie incurable et faire état d'« une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée » pour réclamer l'euthanasie. Chaque année, la Belgique enregistre un nombre relativement modéré de demandes : en 2021, 2 700 euthanasies y ont été déclarées (2,4 % du nombre total de décès), en majorité pour des patients âgés de 60 à 89 ans. Dans 84 % des cas, le décès était attendu à « brève échéance », selon la Commission fédérale de contrôle. Quarante-neuf concernaient des non-résidents, dont 40 Français. Plus de la moitié (54 %) ont eu lieu à domicile. « Au-delà de trois euthanasies par mois, cela devient dur », avouait à l'AFP, il y a quelques jours, Dr Marc Decroly, généraliste de 58 ans dont le cabinet est installé à Uccle, dans la banlieue de Bruxelles.

MOURIR DANS SON FAUTEUIL

Arrivant au domicile des commanditaires toujours en fin d'après-midi ou en début de soirée, ce médecin prend la peine de préciser qu'il reste un moment avec le malade pour évoquer sa décision. « Si on a besoin de deux heures pour discuter, ça prendra deux heures. Je le répète à chaque fois, si ce n'est pas le bon jour, c'est vous qui décidez. Ce n'est pas parce que vous m'avez fait déplacer que je dois absolument pratiquer l'euthanasie », explique-t-il alors au patient. L'acte se déroule ensuite en deux temps après la pose de la perfusion : d'abord les produits d'endormissement, puis les substances létales. « On n'est pas obligé de mourir dans son lit, on peut mourir dans son meilleur fauteuil, là où on a envie de mourir », précise le médecin. L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) milite pour l'adoption d'une loi similaire dans l'Hexagone. « La convention citoyenne promise par Emmanuel Macron me semble être une perte de temps, tranche Jonathan Denis, militant de 37 ans qui préside cette association. Puisque 9 Français sur 10 sont favorables à une loi, pourquoi

ne pas tout de suite la faire voter ou la soumettre en référendum ? » Témoin de l'euthanasie clandestine de son père en 2008, ce dernier souhaite que soit ouvert à tous « le champ des possibles » : « Un tiers seulement des personnes en Belgique qui sollicitent une aide active à mourir l'utilisent in fine, établit-il. L'important, selon moi, est qu'ils sachent que cela existe. Ce ne sont pas des personnes qui changent d'avis, c'est simplement qu'elles sont rassurées de savoir que l'euthanasie est possible pour elles et cela donne une autre qualité à leur fin de vie. » Le sondage qui établit qu'une majorité de Français souhaiterait une nouvelle loi sur la fin de



Lorsqu'une loi touche à un fondement de l'humanité, le rouleau compresseur se met toujours en route

vie laisse songeur : de quoi parlent-on au juste ? S'agit-il de garder sa liberté quant aux modalités de sa mort ou bien de remettre son existence entre les mains du corps médical et de la collectivité qui décideraient du moment favorable pour quitter la scène ? « Aujourd'hui, le sort d'un patient en fin de vie se discute dans des réunions interdisciplinaires, avec des arguments contradictoires et l'éclairage de la

famille. Il faut trouver un consensus, explique Damien Le Guay, vice-président du Comité national d'éthique du funéraire. Le fait de prendre une décision en deçà de la loi n'est pas la même chose que le fait d'avoir l'autorisation expresse, édictée par la loi, de donner la mort. Les dérives que l'on cherche à corriger généreraient de nouvelles hypocrisies. Et puis, lorsqu'une loi touche à un fondement de l'humanité, le rouleau compresseur se met toujours en route. Voilà une nouvelle digue qui saute. Un jour, vous verrez, prophétise-t-il, les soins palliatifs seront réduits à la portion congrue, la clause de conscience des médecins disparaîtra et l'euthanasie sera suggérée par un ordinateur « intelligent » qui décidera de tout pour mieux soulager les consciences et optimiser les coûts. »

MÉDICAMENT LÉTAL

En attendant que les médecins soient autorisés à circuler entre les lits, seringue mortelle en main, que faire de leur « clause de conscience » et du serment d'Hippocrate qui les lie ? L'idée d'exempter le corps médical de la mise en œuvre du processus d'euthanasie, en le déléguant à des associations, un peu comme on le fait déjà en Suisse, fait son chemin chez certains. « Moi, ça ne me dérangerait pas que des associations agréées puissent accompagner des suicides assistés », concède Jonathan Denis, de l'ADMD. « Dans l'État de l'Oregon, aux États-Unis, qui a adopté une loi en 1997, les personnes peuvent se faire prescrire un médicament létal qu'ils s'administrent chez eux, comme ils le souhaitent. Les deux tiers ne l'utilisent finalement pas », note Claire Fourcade, qui a étudié à peu près tous les modèles existants sur la planète. Dans ce cas de figure, il s'agit davantage d'un suicide assumé, assisté de loin par les médecins, que d'une euthanasie. L'enjeu est différent. Il y a soixante-dix ans, au sortir d'une guerre dans laquelle personne n'avait voulu mourir, Albert Camus écrivait : « La logique du révolté est [...] de s'efforcer au langage clair pour ne pas épaissir le mensonge universel... » ■

Guyonne de Montjou