

À LA SUITE DU RAPPORT SICARD SUR LA FIN DE VIE REMIS EN DÉCEMBRE, LE CHEF DE L'ÉTAT A ANNONCÉ UN PROJET DE LOI POUR JUIN. ENJEU: « RÉPONDRE À L'ENSEMBLE DES PRÉOCCUPATIONS LÉGITIMES EXPRIMÉES PAR DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE GRAVES ET INCURABLES ». LÉGALISÉS DANS UN CERTAIN NOMBRE DE PAYS, L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ FONT TOUJOURS DISCUSSION EN FRANCE. Par Isabelle Gravillon

Photo **Éric Dexheimer/Signatures** - Photos du débat **Jean-Marc Armani/Picturetank**

LA FIN DE VIE EN QUESTION



Il y a la théorie. Et là, pas d'équivoque possible : 86 % des Français se déclarent favorables à la légalisation de l'euthanasie⁽¹⁾. Et puis il y a la pratique, en l'occurrence la fin de vie, dont on ne peut savoir comment on l'affrontera avant d'y être parvenu... Face à cette immense interrogation qui nous concerne tous, nous avons voulu pousser le questionnement un peu plus loin que l'habituel « pour ou contre » et nous

interroger sur les conséquences concrètes qu'une loi autorisant l'euthanasie pourrait avoir, dans nos vies et plus globalement pour la société. Nous permettrait-elle de vivre la mort et le deuil plus sereinement ? Pour nous éclairer, trois spécialistes ont accepté de débattre et de confronter leurs expériences respectives.

1. Sondage réalisé en 2012 par l'Ifop pour *Le Pèlerin*.



JEAN-LUC ROMERO conseiller régional d'Ile-de-France, est le président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et l'auteur des *Voleurs de liberté* (éd. l'Esprit frappeur), un plaidoyer passionné qui réclame une loi instituant le droit à l'ultime liberté de choisir sa mort.



DOMINIQUE DELFIEU est médecin généraliste, aujourd'hui à la retraite. Tout au long de ses années d'exercice, il a souvent été amené à accompagner des patients en fin de vie. Un thème qu'il évoque dans son livre, *Chroniques d'un médecin généraliste* (éd. Lavoisier).



STÉPHANE AMAR est psychologue au Centre hospitalier général de Longjumeau. Il exerce au sein de plusieurs unités de soins palliatifs. Il a écrit *L'Accompagnement en soins palliatifs: Approche psychanalytique* (éd. Dunod). Docteur en psychologie, il est chargé de cours à l'université.

Quand ils arrivent en fin de vie, à condition que la douleur soit bien prise en charge, nos concitoyens ne sont-ils pas finalement très peu nombreux à réclamer la mort ?

JEAN-LUC ROMERO. C'est l'argument qu'on nous oppose systématiquement : « *Votre combat ne sert à rien, il ne concerne que très peu de personnes.* » Il est à mon avis fallacieux. Prenons l'exemple des Pays-Bas, qui ont légalisé l'euthanasie il y a onze ans : là-bas, elle correspond à 3 % des décès. Rapportons ce chiffre aux 571 000 personnes mortes en France l'année dernière : si une loi autorisant l'euthanasie existait chez

nous, cela pourrait donc représenter près de 18 000 personnes. C'est loin d'être marginal. D'ailleurs, alors que l'euthanasie est interdite dans l'Hexagone, 3 000 à 4 000 personnes y meurent pourtant de cette manière chaque année, soit près de dix par jour. C'est l'Ined (Institut national d'études démographiques) qui avance ce chiffre, forcément sous-évalué car il faut beaucoup de courage pour avouer un acte prohibé par la loi. Cette situation m'inquiète. Ce sont sûrement des soignants qui ont accompagné la demande de leurs patients... mais qui sait si certains n'ont pas aidé des gens

sans qu'ils l'aient demandé ? C'est aussi pour éviter ce genre de dérives, toujours possibles, que je veux une loi.

DOMINIQUE DELFIEU. Que ceux qui réclament la mort parce qu'ils n'en peuvent plus soient nombreux ou pas, peu importe. Ils existent, c'est un fait, tout médecin vous dira qu'il en a rencontré. Que répondre à un patient qui a un sarcome de la face, vit une horreur et qu'aucune dose de morphine n'arrive à calmer ? Ai-je le droit en tant que médecin de le laisser dans cet état alors que techniquement, je sais comment le soulager définitivement ? Ce n'est pas →

« IN FINE »

In Fine est une série de 38 photos de personnes défuntées signée **Éric Dexheimer**. Gros plans d'un blanc très lumineux ou au contraire très contrastés, ces photos sont saisissantes et interrogent notre perception de la mort, sans voyeurisme mais avec un grand souci de respect et de sobriété. Ce travail a été exposé aux Promenades photographiques de Vendôme et aux Photoamales de Beauvais en 2012. Il est visible dans son intégralité sur ericdexheimer.com



DÉBAT

LA FIN DE VIE EN QUESTION

à moi de décider ce qu'est la morale ! Tout ce que je demande, c'est qu'une loi soit votée pour nous dire à nous, médecins, jusqu'où nous avons le droit d'aller, pour que nous ne soyons plus laissés seuls devant ces drames humains.

STÉPHANE AMAR. Personnellement, dans le cadre des soins palliatifs, je n'ai rencontré que très peu de malades qui demandent à mourir. Sans doute grâce à une bonne prise en charge de la douleur mais surtout parce que le personnel a un souci constant de faire qu'un malade reste une personne, de maintenir jusqu'au bout sa dignité. Malheureusement, tout le monde n'a pas accès aux soins palliatifs. Dans de nombreux services de médecine, faute de moyens réels, on « bricole » encore parfois plus qu'on n'accompagne les personnes en fin de vie de façon suffisamment satisfaisante. Je crois que l'on réduirait beaucoup les velléités de mourir si notre pays se décidait à se donner les moyens d'accompagner vraiment les malades dans le processus de la mort.

Pensez-vous qu'il existe chez les malades une grande culpabilité à demander la mort et qu'une loi pourrait les en soulager ?

JEAN-LUC ROMERO. En effet, j'ai souvent eu connaissance de cas où des personnes osaient réclamer de mourir et étaient très mal reçues par le personnel hospitalier : on leur renvoyait que leur demande était déplacée et choquante. Tout se passe comme si en fin de vie, on n'était plus considéré comme un citoyen apte à décider de ce qu'il veut pour lui-même, que notre seul destin était de nous en remettre aux choix que les médecins font pour nous. À celui qui veut mourir, on répond : pas question, nous allons vous soulager. On est passé de l'acharnement thérapeutique à l'acharnement palliatif ! Une loi rééquilibrerait cet état de fait et remettrait le patient au centre.

STÉPHANE AMAR. Il est exact que les médecins et les soignants ont du mal à entendre ces demandes-là, ils sont extrêmement dérangés, et tant mieux ! Il faut les comprendre : se retrouver face

à quelqu'un qui vous demande de le tuer, ça n'est pas banal ! Parfois, leur seule manière de répondre est d'asséner : « *Moi, je suis contre.* » J'essaie de sensibiliser les soignants à cette question, de leur expliquer que nous ne sommes pas là pour exprimer notre opinion. En revanche, il est de notre devoir de respecter cette demande telle qu'elle est formulée en lui accordant une écoute attentive. J'ai maintes fois constaté un apaisement quand on accueille la parole de ces patients qui nous demandent la mort, quand on les autorise à dire toute la douleur sous-jacente. Car derrière cette demande, il y a souvent un parcours long et difficile depuis le début de la maladie, une grande souffrance, qui a besoin d'être reconnue. La majorité de ces personnes ne réitèrent plus leur demande une fois qu'ils ont été entendus. Ils avaient besoin qu'on leur dise « *Je comprends, ce que vous vivez est terrible* », pas forcément que l'on prenne leur demande initiale au pied de la lettre.

JEAN-LUC ROMERO. Vous avez employé le mot « tuer » et cela me gêne énormément. Pour moi, tuer, c'est ôter la vie à quelqu'un qui ne l'a pas demandé. On n'est pas du tout dans ce contexte-là puisqu'il s'agit d'une personne qui réclame elle-même la mort. Ce mot est terriblement violent et pollue le débat sur l'euthanasie. Personnellement, je ne souhaite pas qu'on me tue mais simplement qu'on m'accompagne, qu'on soulage mes souffrances au moment où je l'aurai décidé. Et qu'on m'aide à quitter une vie que je ne veux plus vivre.

STÉPHANE AMAR. Le terme « tuer » n'a rien à voir avec la notion de demande. Je peux demander à quelqu'un de me tuer, tout comme je peux me tuer. Il indique juste, certes avec plus de crudité, le fait d'ôter la vie. Mais je suis d'accord que le débat quant à l'euthanasie est avant tout pollué par les confusions sémantiques.



POUR EN SAVOIR +



Flavie Flament consacrera son émission **On est fait pour s'entendre** au thème de la fin de vie le **mardi 11 juin de 15h à 16h**

Certaines personnes rédigent des directives anticipées indiquant qu'elles ne veulent subir aucun acharnement thérapeutique. D'après votre expérience, le moment venu, maintiennent-elles cette position ?

DOMINIQUE DELFIEU. J'ai des directives anticipées plein mon portefeuille ! Et je peux vous garantir que le moment venu, ces patients-là savent bien me rappeler que j'en suis le dépositaire, que je les ai acceptées. Alors, c'est moi qui freine des quatre fers pour injecter ce qui pourrait les délivrer, rarement eux qui reculent...

STÉPHANE AMAR. Je vais vous donner un exemple totalement contraire pour vous montrer qu'il peut toujours exister un décalage entre ce qu'on avait anticipé et la réalité. Un patient atteint d'un *locked-in syndrome*, ne pouvant plus bouger une parcelle de son corps sauf ses paupières, avait émis de manière anticipée le refus de vivre dans une situation de handicap si cela devait lui arriver un jour. Se pose à un moment donné la question de lui faire subir une trachéotomie. Que faire ? Lui permettre de continuer à respirer, et donc de vivre, ou se conformer au vœu manifesté avant l'accident ? Nous avons décidé de prendre le temps de lui reposer la question, même si dans son état la communication n'était pas aisée. Il a répondu, contre toute attente, qu'il voulait la trachéotomie, donc vivre. Cela m'a fait réfléchir.

JEAN-LUC ROMERO. Une loi légalisant l'euthanasie n'empêcherait en rien une personne de changer d'avis jusqu'à la dernière minute. C'est au médecin qu'il appartient d'essayer de connaître la volonté réelle du patient, jusqu'au bout. **STÉPHANE AMAR.** Je voudrais attirer l'attention sur le fait que la solution n'est pas toujours de prendre au pied de la lettre le désir de mourir d'un patient. Ce serait ignorer l'inconscient et toutes ses ambivalences. Il y a le contenu manifeste d'un discours et puis l'arrière-

ENTRETIEN AVEC NOËLLE CHÂTELET

« MA MÈRE M'A AIDÉE À ME SÉPARER D'ELLE EN DOUCEUR »

Dans *La Dernière Leçon*⁽¹⁾, Noëlle Châtelet raconte comment sa mère, fatiguée par le poids des ans, a décidé de se donner la mort. Et comment elle l'a accompagnée dans les mois qui ont précédé son geste ultime.

Saviez-vous depuis longtemps que votre mère avait décidé de partir ainsi ?

Plus de vingt ans avant sa mort, elle avait fondé avec d'autres personnes l'Association pour le droit de mourir dans la dignité. À partir du moment où elle s'est engagée dans ce combat pour la fin de vie, elle nous a annoncé, à nous, ses quatre enfants, ce que cela impliquait pour elle : un jour, elle prendrait la décision de partir. J'étais donc parfaitement au courant. Et même si je n'avais pas très envie de m'entendre sur ce sujet avec ma mère, j'acceptais son point de vue que je trouvais

légitime. Elle-même avait toujours fait preuve d'une grande compréhension à l'égard de mes choix de vie. D'une certaine manière, je lui devais cette liberté qu'elle m'avait toujours accordée.

Pourtant, le jour où elle vous annonce une date précise pour sa mort, vous refusez de l'entendre...

Est-on jamais préparé à entendre de la bouche de sa propre mère qu'elle va mourir à telle date ? La question se pose aussi crûment et la réponse est non ! Entre l'accord de principe que j'avais jusque-là et cette phrase qui est tombée comme un couperet, il y a soudain eu un gouffre. En équilibre instable au-dessus du vide, tétanisée par une peur terrible, j'ai alors eu le réflexe de m'accrocher à la main de la seule qui soit susceptible de me rassurer, ma mère. C'est elle, durant les trois

mois qui ont précédé sa mort, qui m'a aidée à apprivoiser l'idée de son départ définitif, à me séparer d'elle en douceur et à ne plus avoir peur.

Que s'est-il donc passé durant ces trois mois ?

Nous nous sommes vues ou téléphoné quotidiennement. À chacune de mes visites, elle me donnait des objets, lourds de souvenirs, de mémoire. Dès que je fermais sa porte et me retrouvais dans l'escalier, je m'effondrais en larmes, ayant l'impression de la dépecer, ne comprenant pas sur le moment les raisons de cette curieuse chorégraphie. C'est après son départ que j'ai compris : en réalité, ma mère m'aidait à sauver ces objets de la mort, à les rendre vivants à tout jamais. Surtout, elle me permettait d'effectuer au quotidien des petits deuils symboliques qui au fil des jours allaient me vacciner contre le « grand » deuil.

Justement, ce « grand » deuil, comment l'avez-vous vécu ?

Je n'ai pas eu à le vivre après, je l'avais déjà vécu du vivant de ma mère, partagé avec elle, pendant ces trois mois. Mes amis, qui connaissaient ma relation extrêmement fusionnelle avec elle, ont cru que j'allais m'effondrer après sa mort. Bien au contraire, j'étais lumineuse ! J'avais l'impression que nous nous étions tout dit, de n'avoir aucun regret, d'être en paix. Depuis dix ans qu'elle est partie, jamais je ne l'ai pleurée. J'ai eu la chance extraordinaire d'avoir une mère qui m'a permis de la quitter sereinement, qui m'a appris la mort, comme elle m'avait appris la vie.

1. Éd. Points Seuil.

LA FIN DE VIE EN QUESTION

confiance. Mais la plupart des Français ne savent pas qu'ils peuvent faire cette démarche et donc très peu la font.

STÉPHANE AMAR. Tout cela paraît simple. Mais en réalité, inscrire noir sur blanc son souhait qu'on vous donne la mort n'a rien d'aisé. Quant au choix de la personne de confiance, il peut plonger dans de terribles conflits de loyauté : qui choisir, mon conjoint, mon enfant, mon père, ma mère, un ami ? Mission d'autant plus difficile qu'aucune information n'est dispensée sur le sujet, que le personnel soignant n'est absolument pas formé à aider les malades et les proches dans cette démarche.

JEAN-LUC ROMERO. Pour la personne de confiance, il ne me paraît pas judicieux de choisir un très proche. Je n'ai par exemple pas voulu que ma mère me choisisse. Malgré mes connaissances et mes convictions, j'aurais beaucoup de mal à demander qu'on la débranche. Et de même je ne l'ai pas choisie afin de ne pas lui imposer cet acte difficile me concernant.

La loi Leonetti fait obligation au médecin de soulager la douleur d'un patient en utilisant des sédatifs adaptés, même si cette médication risque d'abréger la vie. N'est-ce pas déjà une euthanasie qui ne dit pas son nom ?

JEAN-LUC ROMERO. Parfaitement, cette loi a légalisé l'euthanasie active indirecte, de manière totalement hypocrite. Elle donne un pouvoir extraordinaire aux médecins, celui de décider d'endormir un malade puis de lui enlever ses sondes, donc de cesser de l'hydrater et de l'alimenter. Il mettra alors entre quelques heures et trois semaines pour mourir. La plupart des médecins d'ailleurs ne demandent pas cette responsabilité et en souffrent. Avant la loi Leonetti, les soignants qui avaient de la compassion pour un malade avaient parfois recours à une injection le faisant partir d'un seul coup. Maintenant, ils doivent le laisser mourir de faim et de soif. Pire, cette sédation terminale n'est pas toujours utilisée à la demande du patient. Tous les services hospitaliers savent très bien qu'on y a parfois recours pour libérer des lits dans les services de réanimation.



STÉPHANE AMAR. La sédation terminale ou le recours aux antalgiques sont censés répondre au devoir de soulager les souffrances vécues par le malade. Cela n'a donc rien à voir avec le geste euthanasique qui suppose l'intention (avec ou sans demande de la personne concernée) de mettre fin à ses jours.

DOMINIQUE DELFIEU. Cette loi Leonetti n'est en effet aucunement une réponse pour nous, médecins. Il nous faut une loi nous permettant de répondre dignement, c'est-à-dire par une injection létale, à la demande réitérée de mourir de certains de nos patients pour lesquels la médecine ne peut plus rien. J'ai 67 ans, je fais partie de la génération de ceux qui accompagnaient leur petite copine en Hollande lorsqu'elle

« Une loi légalisant l'euthanasie n'empêcherait pas de changer d'avis jusqu'à la dernière minute. »

JEAN-LUC ROMERO

devait avorter. Le train partait de la gare du Nord à 6 h 30 le matin, il revenait le soir avec les mêmes personnes exsangues et souffrant du ventre. Je n'aimerais franchement pas avoir à refaire le même voyage en Suisse ou ailleurs avec un vieux copain pour l'aider à terminer sa vie avec décence...

Si une loi légalisant l'euthanasie venait à être votée, à quoi devrait-elle ressembler selon vous ?

JEAN-LUC ROMERO. Elle devrait reposer sur deux jambes : l'accès universel aux soins palliatifs d'une part, la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté d'autre part. Cette loi mettrait le patient et sa décision au centre mais protégerait aussi les soignants. Qui plus est, ce serait une loi de santé publique. En France, nous avons en effet un terrible record, celui du taux de suicide chez les grands malades et les personnes âgées. Beaucoup de personnes, sachant qu'elles ne seront pas aidées à la fin et qu'elles pourront être confrontées à de grandes souffrances, mettent fin à leurs jours. Souvent malheureusement de manière très violente : la majorité se pend, se tire une balle dans la tête ou se jette dans le vide.

Que répondre à ceux qui craignent les dérives que pourrait entraîner l'adoption d'une telle loi ?

JEAN-LUC ROMERO. Cette loi ne ferait qu'offrir une liberté, pas une obligation. Il n'est pas question d'assassiner les gens ! Surtout, elle encadrerait des pratiques dont on sait qu'elles existent aujourd'hui mais sur lesquelles nous n'avons aucun contrôle. Et puis, dans bien des cas, elle adoucirait la mort. Je vous rappelle qu'en France, 75 % des personnes meurent à l'hôpital ou en institution et qu'à peine 26 % sont accompagnées d'un proche. Elles meurent la nuit. C'est un soignant, un matin, qui les découvre dans leur chambre et doit appeler la famille. Et tout le monde se sent coupable de n'avoir pas été là. Alors que si la mort est choisie, le médecin et les soignants sont présents, ainsi que les proches. En général, la personne leur a dit tout ce qu'elle avait à dire. Ils se sont dit au revoir. C'est pourquoi les soignants affirment souvent que ces morts-là sont les plus sereines.

STÉPHANE AMAR. Je ne suis pas opposé par principe à une loi, je voudrais seulement ouvrir un espace de réflexion. Ce qui me gêne, entre autres choses, si une loi venait à autoriser l'euthanasie, c'est que le malade serait installé dans une position consumériste, dans une logique de clientèle : j'appuie sur le bouton, j'obtiens ce que je veux ; je veux mourir, le médecin doit répondre à ma demande.



« Ne risque-t-on pas d'imposer un modèle de la bonne mort, qui serait d'avoir l'obligance de mourir avant d'être dépendant, de faire sous soi et de sentir mauvais ? »

STÉPHANE AMAR

DOMINIQUE DELFIEU. Il est vrai qu'on peut parfois se sentir instrumentalisé. Nous, médecins, n'avons pas toujours tous les outils pour décrypter les demandes de mourir des patients, comprendre ce qu'elles cachent vraiment, nous n'avons pas appris la psychologie ! Il faudrait impérativement que la loi prévoit un accompagnement pour les médecins qui exercent en ville et en milieu rural, qu'ils puissent être soutenus si besoin par une équipe pluridisciplinaire. Lorsqu'on leur pose la question, ce sont plus de deux tiers des gens qui désirent terminer leurs jours chez eux. Même si les conditions y sont certainement plus difficiles, le gain qu'en attendent ces personnes, à l'évidence, c'est plus de fraternité, plus d'humanité. Ils adressent là un signal fort, il ne faudrait pas les oublier lorsqu'ils demandent une assistance en phase terminale. La future loi devra donc impérativement statuer sur cet aspect particulier de la fin de vie où les impératifs sont différents de ceux d'une attitude hospitalière efficace et technicienne à outrance.

STÉPHANE AMAR. Plus fondamentalement, on peut se poser la question des effets à long terme d'une telle loi. Ne viendrait-elle pas entériner et renforcer le discours social ambiant qui jette le discrédit sur la vieillesse ? Dans notre société du bonheur s'impose de plus en plus l'idée qu'on ne peut continuer à vivre si on n'a plus ses pleines capacités, si on devient un poids pour les autres. Du fait de cette loi, ne risque-t-on pas d'imposer un modèle de la bonne mort – c'est d'ailleurs le sens étymologique d'euthanasie – de la mort dans la dignité, qui serait d'avoir l'obligance de mourir avant d'être dépendant, de faire sous soi et de sentir mauvais ? Je crains que cette loi ne soit une manière un peu expéditive pour notre société de régler le problème du vieillissement et de la fin de vie, nous dispensant de nous poser les vraies questions de fond. ♦

REPÈRES

LA LOI LEONETTI

Votée en 2005, elle interdit l'« obstination déraisonnable » (l'acharnement thérapeutique) et reconnaît au patient le droit de s'opposer à tout traitement. Dans les cas de phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, cette loi précise les conditions d'utilisation d'antalgiques qui peuvent avoir pour effet secondaire de précipiter la mort. Toute aide active à mourir, qu'il s'agisse d'une injection létale ou la prescription de pentobarbital avant l'agonie (suicide assisté), reste assimilée à un homicide.

LE RAPPORT SICARD

À la demande du président de la République, Didier Sicard, ex-président du Comité national d'éthique, a constitué une commission pour mener une réflexion sur la fin de vie, dont les conclusions ont été rendues en décembre dernier. Le rapport Sicard s'en prend au « laisser mourir » qu'entraîne la loi Leonetti, les soignants privilégiant en fin de vie des sédations légères pour ne pas être accusés d'euthanasie. Il évoque la possibilité d'un geste accompli par un médecin accélérant la survenue de la mort, sous forme d'une sédation terminale. Ainsi que celle pour un malade d'être accompagné dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie (suicide assisté). Mais il refuse toujours le principe d'une légalisation de l'euthanasie active (le médecin administrant une substance létale et non pas seulement sédatrice).

UNE NOUVELLE LOI ?

Un projet de loi sur la base des propositions du rapport Sicard devrait être proposé au Parlement au mois de juin.

AILLEURS EN EUROPE

Les Pays-Bas en 2001 et le Luxembourg en 2009 ont dépénalisé l'euthanasie et le suicide assisté. En Suisse, l'euthanasie est interdite mais l'assistance au suicide (la mise à disposition pour une personne demandeuse des moyens pour se suicider) est dépénalisée.