

|
—
DROIT
DE MOURIR
DANS LA
DIGNITÉ

20 contributions
pour mieux comprendre —

|

DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

20 contributions
pour mieux comprendre

**ASSOCIATION
POUR LE DROIT
DE MOURIR DANS
LA DIGNITÉ.**

SOMMAIRE

Préface par Jonathan Denis

Des revendications assumées 4

Attente

par Noëlle Châtelet 7

La vie, enfin

par Laure Adler 11

Au médecin de tenir son rôle

par le Pr Étienne-Émile Baulieu 15

Il faut en finir avec le devoir d'agonie

par François de Closets 19

La clé des champs

par André Comte-Sponville 25

La non-assistance à personne en danger de vie

par Raphaël Enthoven 33

Une loi, ici et maintenant

par Olivier Falorni 39

« Une image vaut 1000 mots »

par Stéphane Fouks 44

Autorisons l'euthanasie plutôt que le seul
suicide assisté !

par le Dr Véronique Fournier 49

La mort n'est pas une maladie honteuse

par Patrick Kessel 55

Porter assistance à une demande légitime d'aide à mourir est le fruit de l'empathie propre à l'espèce humaine <i>par Philippe Lazar</i>	61
Que philosopher, c'est apprendre à mourir <i>par Claude-Jean Lenoir</i>	67
La France doit refuser toute obligation religieuse sur son corps social <i>par Jean-Sébastien Pierre</i>	77
On peut choisir ses funérailles, il faut pouvoir choisir sa mort <i>par Frédérique Plaisant</i>	83
Pour une légalisation de l'assistance médicale à l'anticipation volontaire de fin de vie <i>par Bernard Quelquejeu</i>	89
Ayons le courage, enfin, de légaliser l'euthanasie ! <i>par Christian Streiff</i>	93
Le patient doit bénéficier de la libre disposition de son corps, en particulier en fin de vie <i>par le Pr Jean-Louis Touraine</i>	97
Le berceau de la vie <i>par Cédric Villani</i>	103
Oser parler de la mort, oser parler de la liberté de mourir <i>par le Dr Anne Vivien</i>	111

DES REVENDICATIONS ASSUMÉES

préface par Jonathan Denis

Faire évoluer la loi sur la fin de vie. Légaliser ce que l'on appelle « l'aide active à mourir ». Permettre un accès à des soins palliatifs pour tous sur l'ensemble du territoire. C'est, dans le fond, la revendication de toutes les contributions présentes dans ce livre.

Les textes parlent de douleurs insupportables. De douleurs qui ne peuvent plus être endurées. Les textes parlent d'auto-détermination, d'absence de jugement, de décision éclairée quand la vie n'est devenue que de la survie.

Ce sont des histoires traversées, des silhouettes accompagnées, des revendications assumées.

Depuis plus de 40 ans, des femmes et des hommes, nombreux, déterminés, avec le soutien d'une très large majorité des Françaises et des Français, se battent pour obtenir cette dernière liberté : celle de pouvoir choisir quand éteindre la lumière et quand entrer dans la mort les yeux ouverts. Il y a eu des désillusions dans ce combat. Mais il reste l'espoir. L'espoir que la France sache prochainement se doter d'une grande loi qui ouvrirait le champ des possibles.

C'est cela que vous trouverez dans les différents textes de cet ouvrage : l'espoir. L'espoir d'un changement. L'espoir d'une promesse. L'espoir d'une société qui accompagnera chaque citoyen jusqu'au bout... y compris, si jusqu'au bout, doit être une assistance médicale à mourir à la demande de celle ou de celui qui souffre. Cet espoir de n'abandonner personne face aux douleurs, face à ce qui ne ferait plus sens.

C'est une notion de choix que questionnent ces textes. Un libre choix face à la mort. Il ne faut pas avoir peur d'écrire ce mot : oui, la « mort » est en question dans ces contributions. Et c'est justement parce que nous aimons, par-dessus tout, la vie que nous revendiquons le fait que notre mort doit nous appartenir.

Personne, dans ces pages, ne prétend détenir la vérité face à la mort. Personne, dans ces pages, n'ose affirmer sa certitude face à la mort. Mais toutes et tous affirment ce refus de se voir voler ses derniers instants, de les laisser aux mains d'autres qui décideront à leur place.

Ce livre est une invitation pour mieux comprendre un combat qui nous rassemble : le droit de mourir dans la dignité. Sans polémique. Sans prétention.

Je suis fier de ce voyage littéraire proposé. Tantôt politique. Tantôt philosophique. Tantôt médical. Toujours constructif. Toujours fraternel. Incontestablement humain.

ATTENTE

par Noëlle Châtelet

Elles sont presque toutes là...

Les lettres reçues depuis plus de vingt ans. Par centaines.

Elles me regardent. Je sens leur poids de souffrance.

Je mesure, à l'écriture, la fatigue des mains, des yeux, le courage désespéré qu'il a fallu pour qu'elles s'écrivent et me parviennent.

Ces lettres racontent l'attente de celles et ceux qui voudraient vivre leur mort autrement.

Je n'ose imaginer combien de leurs auteurs ont disparu mais surtout de quelle manière.

Tous demandent la même chose : pouvoir partir. Parce que le corps a lâché et la tête bientôt... Parce que trop vieux. Parce que trop infirme. Trop dépendant.

L'attente...

L'attente du mourir est inscrite en nous. C'est ainsi.

Attente inéluctable que cette attente-là.

Épreuve en soi cette incertitude qu'elle impose à la conscience humaine.

L'attente nourrit l'angoisse et la peur de mourir. « Quand » ?
« Comment » ?

Pouvoir répondre au « quand », au « comment » pourrait apaiser cette angoisse et cette peur. Rassurer.

Pouvoir vivre ce qu'il reste de vie parce que rassuré.

Pouvoir choisir sa mort n'est plus attendre de la même façon.

L'attente choisie confère à la mort une autre étoffe, une autre matière. Une matière qui a sa noblesse, sa beauté tranquille.

Concevoir le « comment », n'est plus attendre.

C'est une lueur dans le brouillard du temps.

Décider du « quand » n'est plus attendre, c'est un libre consentement. Un ultime acte de vie.

Voilà tout ce que j'ai appris de la mort choisie de ma mère à 92 ans, torturée par l'épuisement du grand âge.

Ce fut sa « dernière leçon ».

Cette leçon fut entendue. Ô combien.

Elle explique aussi ces innombrables lettres posées devant moi qui me regardent, me déchirent.

J'attends avec celles et ceux qui attendent. Démunie. Impuisante.

Celles et ceux qui les ont écrites savent ce qu'ils veulent.

Ce qu'ils ne veulent pas. Sans oublier celles et ceux qui ne peuvent plus l'écrire, le penser...

« Pas se jeter sous un train ou par la fenêtre, madame ! Pas se noyer dans une rivière avec des pierres dans les poches, madame ! Je vous en supplie, donnez-moi la recette de votre mère ! Elle était sage-femme ! Elle savait ! Je vous en supplie ! »

Pas de cette violence-là, ni pour eux, ni pour les êtres aimés.

Ceux qui l'ont vécue ainsi, hélas, n'attendent plus.

J'attends avec celles et ceux qui attendent. Impatiente.

Je désespère à chaque nouvelle lettre.

« Madame ! Moi qui suis revenue d'un camp de la mort, à la fin de la guerre, se pourrait-il que je n'aie pas le droit aujourd'hui de choisir la mienne ? »

Les lettres disent que survivre n'est pas vivre.

Elles disent encore que si vouloir vivre est un droit, vouloir

mourir en est un aussi.

Un droit de plus qui ne retire rien à celles et ceux qui n'en veulent pas.

« *Eh bien, qu'ils se suicident ! leur répond-on, le suicide n'est pas interdit, que je sache !* »

Mais non ! Ce n'est pas cela que l'on veut. Encore faut-il en avoir la force et les moyens...

On demande à s'en aller comme on est né. Dans la tiédeur des draps. La chaleur des vivants. Ma mère en a été privée.

Privée de cette chaleur, d'une douce assistance.

La recette, oui, elle la connaissait. Pourtant elle est partie seule.

Trop tôt. Peur que, plus tard, les forces lui manquent sans la « douce assistance ».

Regret infini pour moi, de n'avoir pu être près d'elle au moment de son adieu au monde. Poser sur son front un dernier baiser de fille.

Ma mère s'est battue vingt ans pour ce droit essentiel qui est devenu mien. J'ai repris son flambeau pour vingt années de plus. Partagé le désarroi, le découragement, le sentiment d'abandon de tant d'entre nous.

Pour celles et ceux qui m'ont implorée, pour toutes ces lettres qui aujourd'hui me regardent et m'attristent, j'espère que bientôt, très bientôt, enfin, nous n'attendrons plus !

LA VIE, ENFIN

par Laure Adler

Je me souviens d'avoir assisté, il y a plus de trente ans, à une cérémonie d'enterrement dans un petit village du Tchad où j'enquêtai sur le travail des femmes. Celles-ci m'avaient prévenue et m'y avaient conviée. Après des chants et des danses autour du trou, la femme fut transportée dans des tissus blancs puis déposée dans la terre. Je me souviens que la morte n'avait pas l'air morte, et que cela m'avait effrayée. J'en parlais à mon informatrice, qui se moqua de mes réflexes occidentaux et me répondit que là n'était pas le problème. La disparue était en réalité malade depuis des semaines et avait demandé à sa communauté de disparaître. J'en suis restée pantoise et pendant des nuits, comme un enfant, j'ai eu peur que la femme sorte de terre et vienne nous rendre visite. Les frontières entre la mort et la vie ne sont pas toutes perçues de la même manière : l'autorisation à mourir est différente selon les civilisations. Là, l'accord tacite de la communauté l'avait autorisée à être considérée comme morte... alors qu'elle était en train de mourir.

Qui décide qu'on a le droit de mourir ? Et pourquoi ? Là-

bas, cette femme avait pu en parler et convaincre les autres qu'il fallait qu'elle s'en aille.

Soi et les autres.

Nous vivons un temps de solipsisme et d'égoïsme où les plus faibles d'entre nous - ou ceux à qui on fait comprendre qu'ils sont les plus faibles - doivent dégager parce qu'ils seraient « inutiles »... Inutiles à qui, inutiles à quoi ? Les discussions qui s'engagent sur ce douloureux et si complexe sujet de la fin de la vie – expression que je préfère à celle de fin de vie qui résonne pour moi comme quelque chose d'organiciste, de mécanique, comme un robinet qu'on coupe – doivent avant tout avoir comme ligne d'horizon le prendre-soin, l'assomption de la fragilité de la vie, la prise en charge des plus brisés ainsi que leur protection. C'est une question de civilisation.

L'accélération des progrès médicaux pourrait laisser penser que désormais la mort, l'idée même de mourir, est une illusion. Certains, même, vous promettent l'immortalité dans le cyber espace pour vous permettre de ne pas avoir à penser à cette foutue mort, qui devient une contradiction dans leur vision de la vie.

Et pourtant la mort n'est pas un échec, ni la vie une permanente compétition. Dans le royaume des vivants, tous doivent être acceptés. Cela peut paraître étrange de le souligner ici, mais la compétitivité permanente à laquelle nous sommes assignés nous assène comment et à quelles conditions nous sommes vivants. Elle augmente le processus de deshumanisation de certains d'entre nous, qui peuvent se demander s'ils ne sont pas des fardeaux, s'ils ne sont pas en trop, de trop. Mais en trop de quoi ?

Autrefois, on parlait de bons vivants pour désigner ceux qui avaient de l'appétit pour les nourritures terrestres. Aujourd'hui, au banquet de la vie, tout le monde est-il véritablement convié ? Y a-t-il des « moins vivants », des « sous-

vivants», qu'il faudrait exclure de la communauté ?

Attention à la dynamique de la rentabilisation du vivant performatif. Prenons garde à trouver ce qui nous rassemble, au lieu d'enfermer les vivants dans des catégories. L'obsolescence programmée des biens dans notre société de consommation peut s'accompagner du désir fou de l'obsolescence de certains vivants non conformes à leur programme.

Nous vivons un temps de transformation de la définition de la vie comme un dépassement perpétuel, un désir d'excellence. Ceci a pour conséquence de rendre la mort obscène et impensable, et empêche de l'appréhender comme la fin naturelle d'un parcours, la mortalité et la finitude étant les conditions de l'essence même d'être dans le monde. Nous voulons l'oublier de plus en plus, et rien – ni les rites qui disparaissent, ni la présence de la mort dans le cœur des villes, ni la tenue du deuil, ni le chagrin – plus rien n'est autorisé. Dégagez, il n'y a rien à voir. Plus la mort s'invisibilise, plus on en a peur sans oser le dire, plus cela crée de l'effroi et du silence. Face à cet impensé qui s'agrandit, le désir de réassurance est grand. On se tourne donc vers ceux qui sont censés savoir nous apporter des solutions : les médecins et les législateurs.

Ce besoin de parler, d'échanger, de consulter, est un progrès et on ne peut que s'en féliciter. La qualité des travaux de la commission Sicard et le débat qui a suivi démontrent que nous sommes très nombreux à vouloir en discuter, et à avoir envie d'écouter. Comme beaucoup, j'attends de ces nouvelles consultations non pas tant des « solutions », mais des clarifications, car la loi actuelle n'est pas si évidente et permet des interprétations qui peuvent avoir des conséquences terribles, non seulement pour ceux qui abordent leurs derniers instants, mais aussi pour leurs proches ainsi que pour le corps médical.

Besoin de temps. Du temps pour réfléchir. Du temps pour prendre en charge la complexité de chaque être, de chaque

désir de chacun des malades, du temps pour le respect, du temps pour la dignité.

Refus du prêt-à-penser, refus des vociférations, refus de l'affrontement, de la logique des clans. Refus de considérer que certains ont raison, et donc d'autres tort, car chaque situation est porteuse d'une histoire individuelle, familiale, singulière. Emmanuel Levinas affirmait que chaque personne se singularise par son visage, que personne n'est semblable à un autre et que nous sommes donc tous uniques. Nous avons par conséquent besoin et le droit d'avoir chacun sa mort.

Chacun peut décider de sa mort et des manières de l'affronter.

C'est la condition même du maintien de la liberté. Mourir dans la dignité, oui. Pour cela, il faut entreprendre un travail de compréhension sur les directives anticipées, qui font encore peur au plus grand nombre, comme si prévoir sa mort, c'était déjà mourir un peu. Or, c'est le contraire. Il est vital aussi de changer les mentalités des décideurs pour leur faire comprendre qu'il est urgent dans notre pays de multiplier les unités de soins palliatifs où des personnels exceptionnels font, à bas bruit, un travail remarquable. Il faut aussi créer des médiateurs d'éthique dans le maximum de structures car même à l'hôpital, le manque se fait cruellement sentir. Il est urgent aussi de former les étudiants de médecine ainsi que les infirmiers et les aides-soignants, dès le début de leurs études, à l'enseignement de l'éthique et du *care* pour qu'ensemble, nous parvenions à une révolution : celle de la douceur.

Autorisons-nous la déprise et essayons de penser ensemble que la vie n'est pas un combat mais un itinéraire, avec son lot de métamorphoses dont la fin et la pensée de cette fin sont constitutives de notre condition humaine, et peut-être de notre raison d'être.

AU MÉDECIN DE TENIR SON RÔLE

par le Pr Étienne-Émile Baulieu

Les altérations de la santé humaine, en particulier à la suite d'une atteinte cérébrale, ne signifient pas toujours un arrêt de mort clair et définitif à la manière d'un infarctus : c'est moins brutal, plus lent. Un patient peut entrer dans une étape de sa vie où il souffre, où il n'a pas toujours la capacité d'exprimer sa volonté et où il n'est pas complètement conscient.

Au médecin, alors, de tenir son rôle.

Bien sûr, il est, avant tout, un expert dans la pathologie de son patient ; il a analysé les symptômes dont souffre celui-ci et prescrit un traitement, et il en connaît les conséquences. Il aide et soulage, c'est fondamental, c'est l'essence de son métier. Mais, outre cette exigence scientifique, technique, il doit aussi faire preuve de psychologie. Pour cela, il lui faudra alors faire preuve de finesse, de subtilité, d'humanité, d'écoute, de respect. *En médecine, les qualités humaines sont aussi des compétences professionnelles.*

Or, tout au long de sa vie, un être humain évolue, tant physiquement que mentalement, et le médecin doit suivre ces atter-

moiments pas à pas. Un état que l'on aurait jugé insupportable à 40 ans devient, finalement, tout à fait vivable à 90 ans. Certains patients ont peur de la mort à 60 ans, puis refusent d'y penser à 95 ans. Légitimement égoïstes, ils peuvent même oublier que cela adviendra un jour ! L'état d'esprit change et se transforme constamment : dans le meilleur des cas, un patient va s'adapter au fil du temps à sa propre condition physique avec optimisme, fatalisme, indifférence, bonne humeur. À l'inverse, il pourra aussi se révéler particulièrement éprouvé psychologiquement quand une maladie survient ou que l'âge avance, très angoissé par son affaiblissement progressif ou une souffrance qui s'installe. Dans l'intimité de la relation avec son médecin, dans le secret du cabinet médical, il doit pouvoir dire en confiance et clarté ce qu'il veut pour lui-même à chaque stade de sa vie, à chaque évolution de son opinion, et être certain que son médecin saura l'accompagner.

Il ne s'agit pas uniquement de psychologie ou d'écoute, mais aussi d'exigence et de responsabilité professionnelles. Un médecin qui ne peut plus apaiser les douleurs physiques et morales de son patient, qui sait qu'il ne pourra pas le guérir, est en échec. La médecine tout entière est en échec. Mais ce médecin ne peut pas, ne doit pas, laisser tomber son patient. Il ne peut pas, *il ne doit pas se détourner d'une souffrance sous le prétexte qu'il ne peut la soulager*. Et si la seule prise en charge qui lui reste est une aide à mourir, alors il la doit à son malade, surtout et d'autant plus si celui-ci l'a décidé ainsi et explicitement demandée. Et s'il est dépourvu physiquement des moyens de le faire lui-même, alors nous désirons qu'il puisse bénéficier de l'aide nécessaire pour y parvenir : autoriser le suicide assisté en France nous apparaît nécessaire pour *soulager ceux qui ne peuvent plus l'être*. Bien entendu, le médecin peut refuser de procéder lui-même et avoir le droit à une clause de conscience, mais il lui faudra alors trouver un confrère pour le suppléer.

Il devra se garder, en revanche, d'influencer le malade. Et c'est là que la famille, l'entourage, doit être reconnu comme un maillon essentiel, capital, dans la réflexion sur la fin de vie. On entre seul dans la mort, mais on dénoue quantité de liens, de relations humaines qui, elles, persistent. Avoir un grand amour, avoir des enfants, prend une importance considérable, pour ne pas dire fondamentale, quand on considère sa propre mort et que l'on envisage le suicide.

Quand il s'agit d'euthanasie, parce que le malade n'est plus en état de s'exprimer, la famille doit, impérativement, être consultée, avec ce qu'elle sait des convictions personnelles et intimes du malade, et aussi de sa culture, ses croyances, sa philosophie. Certaines familles souhaitent que les soins continuent, coûte que coûte, mais d'autres aimeraient accélérer le processus, soit pour respecter la volonté du malade, soit parce que le spectacle de cette fin de vie leur est insupportable.

Si l'on m'autorise quelques phrases à titre personnel, il me semble avoir travaillé longtemps pour le bien du genre humain, de façon précise et souvent efficace. J'ai le sentiment d'avoir été utile à d'autres, grâce au contrôle du développement de la grossesse par la pilule RU486 (voir article «The complicated life of the abortion pill» par Lauren Collins, paru dans le New Yorker du 5 juillet 2022) en particulier, mais pas seulement : je travaille actuellement sur un nouveau traitement contre les dépressions graves et je continue mes recherches sur la maladie d'Alzheimer. Je suis accroché à la vie, ce qui, à mon âge, n'est plus à démontrer. Et c'est parce que j'aime la vie que je souhaite qu'elle soit douce et lucide jusqu'à la mort.

|

IL FAUT EN FINIR AVEC LE DEVOIR D'AGONIE

par François de Closets

Il existe des mensonges d'évidence qui sont par tout le monde partagés et qui cimentent une société. J'ai rencontré l'un d'eux à l'occasion d'une émission consacrée à la fin de vie. Sur le plateau, un médecin éminent, un mandarin, sommité morale et scientifique. Face à lui, Mémie Grégoire, écrivaine et animatrice radio bien connue. Face caméra, elle a raconté la fin de vie de son mari, qui souffrait d'un cancer : la douleur était devenue telle qu'elle avait montré au médecin un document par lequel son mari et elle s'engageaient à faire cesser la douleur de l'autre, y compris en abrégeant sa vie, le jour où celle-ci ne serait plus supportable. Or, elle jugeait que le moment était venu de respecter la promesse faite à son époux. Le médecin avait lu la lettre, et, sans rien dire, changé la perfusion. Un quart d'heure après, son mari était mort.

Mémie Grégoire a alors interpellé le professeur auquel elle s'adressait : « Était-ce un assassinat ? ». Bouleversé, celui-ci a répondu : « s'il ne l'avait pas fait, cela aurait été une faute professionnelle ». Le lendemain de la diffusion, j'ai reçu

une lettre du médecin déplorant « les coupes faites pendant l'émission qui avaient déformé ses propos ». Naturellement, je n'avais rien coupé du tout. Pas un mot, pas un soupir ! Que s'était-il passé ? Tout son entourage l'avait appelé après l'émission, en lui disant qu'il était fou d'avoir admis et même soutenu l'euthanasie. Alors, pour se protéger, il a fait semblant d'avoir été coupé au montage. Mais tout le monde médical savait que la pose de cocktails lytiques était, à l'époque, une pratique courante dans les services de cancérologie. Il ne fallait pas le dire : c'était un mensonge d'évidence.

Jusqu'à cette émission, je n'avais pas d'opinion sur l'euthanasie et le suicide assisté. Mais je ne résiste pas au mensonge d'évidence, je sais qu'il y a là un sujet à creuser. C'est ainsi que je suis entré dans le monde du mensonge. Pendant deux ans, j'ai réfléchi, travaillé, enquêté, rencontré des médecins, des malades, des infirmières, des associations. J'en ai sorti un livre, *La dernière liberté* (Fayard, 2001), et me suis forgé une conviction : l'absence de cette liberté essentielle qu'est le droit de mourir quand on l'a décidé et comme on l'a décidé est une anomalie et même une aberration. C'est un droit qui doit absolument être reconnu à tous. On accorde aujourd'hui des libertés excessives, comme, par exemple, celle de ne pas se vacciner contre un virus qui a attaqué toute la planète. On a donc le droit de propager une maladie potentiellement mortelle autour de soi. Et on refuse à ceux dont la vie n'est plus que souffrance le droit de mourir ? C'est aberrant ! Nous sommes exactement dans la situation de la France avec l'IVG avant 1975 : il y avait à l'époque celles qui avaient les moyens d'aller à l'étranger pour avorter et les autres qui subissaient des avortements abominables ou des grossesses indésirées. Les Françaises libres et les autres. Aujourd'hui, c'est la même chose pour la mort : il y a ceux qui ont les moyens d'aller à l'étranger mourir comme ils l'ont choisi, et ceux qui subissent leur sort.

Lors de mes travaux, j'ai étudié trois pays, proches de nous, hautement civilisés, qui pratiquent depuis des décennies l'aide à la mort, soit par euthanasie, soit par suicide médicalement assisté. Or, il n'y a aucun scandale : les Hollandais, les Belges et les Suisses savent simplement que, s'ils sont confrontés à une mauvaise mort, ils peuvent partir s'ils le veulent. Sans passer par les soins palliatifs s'ils ne le souhaitent pas, en y allant s'ils en ont la volonté. Car ces deux voies ne sont pas opposées mais complémentaires, contrairement à un autre mensonge largement répandu chez nous. Au reste, ces pays nous ont précédés dans la voie des soins palliatifs.

Autre mensonge français, le recours au suicide assisté augmenterait le nombre des morts volontaires. On ne constate rien de tel. Aux États-Unis, en Oregon, le suicide médicalement assisté y est autorisé par le Death with Dignity Act depuis 1997. Les patients en phase terminale ont même le droit, depuis 2019, d'obtenir les produits pour mettre fin à leur vie sous 48 heures, après que leur médecin a validé leur demande. Or, que constate-t-on ? Le nombre de suicides a diminué ! Les patients qui demandent à mourir sont obligés de voir un médecin : et là, ô surprise, on s'est aperçu qu'un quart seulement des patients vont au terme de leur démarche. Les autres y renoncent parce que leurs douleurs sont mieux soulagées, leur dépression mieux soignée, bref, ils choisissent de vivre et c'est tant mieux. L'Oregon a donc apporté la preuve qu'avec la reconnaissance de cette liberté, les suicides sont moins fréquents et, surtout, moins atroces.

On m'opposera qu'en France, les patients à l'article de la mort peuvent demander à mourir. Certes, mais pour autant qu'ils subissent une agonie car, selon les préceptes religieux, la médecine peut renoncer aux soins, mais ne saurait donner la mort. On peut débrancher un patient, on peut le sur-sédater pour qu'il finisse par succomber, mais la mort ne sera pas immédiate. L'agonie est obligatoire. Pourtant, il existe des

produits qui permettent de provoquer la mort en quelques minutes... La mort de Vincent Humbert est, à ce titre, particulièrement riche d'enseignements. Quand Vincent arrive en service de réanimation, le médecin constate qu'il serait vain et cruel de s'acharner à le faire vivre. Il va donc le débrancher et le plonger dans une sédation profonde. À ce stade, Vincent va mourir mais au terme d'une agonie. Or il donne tous les signes d'une grande souffrance. C'est alors que le médecin, pour abrégé cet effroyable moment, a décidé de lui injecter du chlorure de potassium, et Vincent meurt quasi instantanément. Ce médecin a été poursuivi de ce chef : non pas pour lui avoir donné la mort en débranchant les appareils de survie ou en pratiquant une sédation profonde, mais pour avoir épargné à Vincent les souffrances d'une agonie qui aurait pu durer de longues minutes, des heures ou des jours peut-être. Son acte de compassion était-il une faute professionnelle ?

Il m'apparaît aujourd'hui comme une évidence qu'il faut renverser la hiérarchie dans la relation patient-médecin. Il faut suivre la volonté du patient dès lors qu'il l'a exprimée. Sa volonté est la loi du médecin, qui est là pour exécuter sa demande. Charge au malade de rédiger ses volontés en la matière afin de ne pas laisser le corps médical ou les proches sans instructions claires et précises. En ce qui me concerne, cela fait vingt ans que j'ai, en permanence dans ma poche, une lettre à l'attention de mes médecins. Je sais que ma volonté ne sera pas respectée, qu'il faudra me soumettre à la décision du médecin et passer par l'agonie que nous imposent les corps constitués tant médicaux que religieux. Comment expliquer que l'interdiction faite au médecin de donner la mort à son patient lui permette de pratiquer une sédation sans retour mais lui interdise de simplement mettre à disposition du malade un produit mortel ? La différence entre les deux est que, dans le premier cas la décision ultime est celle du médecin et que l'agonie est imposée, alors que le suicide assisté

dépend du seul malade et apporte une mort instantanée. Ce n'est en rien une question d'éthique médicale, seulement de pouvoir. Nous devons poser en principe que chacun doit être maître de sa mort, qu'il n'existe pas pour l'homme un devoir d'agonie. Or la loi Leonetti impose la souffrance et l'agonie. Nous ne devons plus parler du droit de donner la mort, cela est imposé par la médecine moderne, mais du droit pour chacun d'imposer sa volonté et du refus de l'agonie.

Pour l'individu c'est une liberté à conquérir, une responsabilité à assumer.

|

LA CLÉ DES CHAMPS

par André Comte-Sponville

On n'a pas choisi de naître. On n'a pas le choix de mourir ou non (il faudra mourir de toute façon). Mais on a le choix, parfois, du moment et des modalités de sa mort. C'est l'une de nos libertés, certes pas la plus importante (le droit de vivre est plus précieux que le droit de mourir) mais, parfois, la dernière : quand on ne peut plus que subir ou mourir, pâtir ou partir, souffrir, parfois atrocement, ou décider de s'en aller. Liberté ultime et hypothétique (nul n'est tenu de s'en servir), mais qui éclaire rétrospectivement chaque jour, faisant de notre vie le contraire d'une fatalité ou d'une obligation : je n'ai pas choisi de naître, mais je ne vis que parce que je le veux bien.

Les Anciens, presque tous, voyaient dans la mort volontaire un acte légitime, parfois admirable. Même Platon, qui condamne en général le suicide, pour des raisons surtout religieuses, reconnaît qu'il y a des exceptions, qui peuvent le justifier, spécialement quand on y est poussé par « les souffrances insupportables d'un mal sans issue » (Lois, IX, 873c). Le grand Démocrite, se souvient Lucrèce, « parvenu au terme de la vieillesse et sentant s'alanguir en son esprit les mouvements

de la mémoire, alla de lui-même au-devant de la mort » (*De rerum natura*, III, 1039-1041). C'était donner par avance raison à Épicure : « Vivre dans la nécessité est un mal, écrivait ce dernier, mais il n'y a aucune nécessité de vivre dans la nécessité » (fr. 487 Us.). Lorsque nous sommes confrontés à des souffrances intolérables, « nous sommes libres de quitter avec sérénité » une vie qui nous pèse, comme on sort d'un banquet ou d'un théâtre (Épicure, d'après le témoignage de Cicéron, *De finibus*, I, XV, 49 et II, XXIX, 95). La vie est un plaisir, pour le sage, point un devoir.

Les stoïciens allaient encore plus loin, jusqu'à recommander parfois le suicide (qu'Épicure se contente de tolérer). Par exemple Sénèque : « Ce qui est bien, ce n'est pas de vivre, mais de vivre bien. Voilà pourquoi le sage vivra autant qu'il le doit, non pas autant qu'il le peut » (*Lettres à Lucilius*, VIII, 70, 4). Non que tout suicide soit vertueux (il en est de lâches ou de pathologiques), mais certains le sont, comme le suicide emblématique de Caton, qui refusait de se soumettre à César. Pas besoin pour autant d'être un héros. Beaucoup de suicides font simplement partie de ce que les stoïciens appelaient les « préférables », par exemple, précise Sénèque, lorsqu'il s'agit de raccourcir les souffrances d'une trop longue agonie (*ibid.*, 12 : « S'il n'est pas vrai que la vie la plus longue soit toujours la meilleure, il est bien vrai que la pire des morts est toujours celle qui se prolonge ») ou de s'épargner la décrépitude du grand âge (*Lettre 58*, 34-35). L'auteur des *Lettres à Lucilius* mettait la liberté de mourir si haut qu'il jugeait « aussi grave d'empêcher quelqu'un de mourir que de le tuer » (*Lettre 77*, 7) ! Tant pis pour les pleutres et les geignards : « Le grand motif de ne pas nous plaindre de la vie, c'est qu'elle ne retient personne. Tout est bon dans les choses humaines dès que nul ne reste malheureux que par sa faute. La vie te plaît ? Vis donc. Elle ne te plaît pas ? Libre à toi de la quitter » (*Lettre 70*, 12-15). Ce qu'Épictète, pourtant moins porté au tragique,

confirmera : « Un point essentiel : songe que la porte est ouverte. Ne sois pas plus lâche que les enfants : quand la chose ne leur plaît pas, ils disent : “Je ne joue plus” ; toi aussi, quand tu crois être en semblable situation, dis “Je ne joue plus”, et va-t’en ; mais, si tu restes, ne gémis pas » (Entretiens, I, XXIV, 20).

C’est une leçon que Montaigne retiendra : « Le présent que nature nous ait fait le plus favorable, et qui nous ôte tout moyen de nous plaindre de notre condition, c’est de nous avoir laissé la clé des champs » (Essais, II, 3). C’est spécialement vrai lorsqu’on souffre trop durement d’une maladie incurable. Montaigne, sur ce point, est d’accord avec « la plupart des anciennes opinions : qu’il est temps de mourir lorsqu’il y a plus de mal que de bien à vivre ; et que conserver notre vie pour notre tourment et malheur, c’est choquer les lois mêmes de nature » (Essais, I, 33). Ou pour le dire dans mon langage, et pensant aux lois des hommes plutôt qu’à celles de la nature : le droit de mourir (si on le décide en étant sain d’esprit) fait partie des droits de l’homme.

Pourquoi parler du suicide, dans un article sur l’euthanasie ? Parce que l’euthanasie qui m’importe le plus, celle qu’on dit « volontaire » (parce qu’elle est demandée par le patient lui-même), n’est pas autre chose qu’une assistance médicale au suicide. Or il se trouve que cette assistance, en France, est interdite par la loi. J’y vois une incohérence : le suicide, dans notre pays, n’est pas un délit ; pourquoi l’assistance au suicide en serait-elle un ? J’y vois aussi, et surtout, une privation intolérable de liberté, spécialement dans les situations les plus cruelles. Souvenons-nous du jeune Vincent Humbert. Un accident de la route le laisse, à 20 ans, tétraplégique (paralysé des quatre membres), aveugle et muet : il ne peut plus s’exprimer qu’en bougeant son pouce droit. S’il avait voulu vivre, il va de soi qu’il fallait lui donner les moyens de le faire dans les meilleures conditions. Mais il voulait mourir : qui oserait

le lui reprocher ? Sa mère, à sa demande, fit ce que j'aurais fait moi-même, si l'un de mes fils, dans la même situation, me l'avait demandé : elle provoque son décès, avec l'aide d'un médecin. Qui oserait les condamner l'un et l'autre (ce furent leurs chefs d'inculpation respectifs, qui débouchèrent sur deux non-lieux) pour « administration de substances toxiques » ou « meurtre avec préméditation » ?

La loi Leonetti, qui fut votée dans le prolongement de cette douloureuse affaire, marqua un important progrès par rapport à la situation antérieure, qui était proprement scandaleuse. Mais remarquons que cette loi, eût-elle été votée plus tôt, n'aurait aucunement permis d'éviter ce drame, ni de résoudre le problème de Vincent Humbert : ce jeune homme n'était pas en fin de vie, ni d'ailleurs victime de quelque acharnement thérapeutique que ce soit. Il avait devant lui quelque soixante ans d'espérance de vie, si on peut appeler ainsi le calvaire qu'il préféra s'éviter. Je ne dis pas qu'il eut raison, ni sa mère. Je ne dis pas qu'ils eurent tort. Je dis que j'aurais fait pareil (pareil que lui, pareil qu'elle), et que je ne reconnais à personne – ni législateur ni médecin – le droit d'en décider à ma place.

On m'objectera que le suicide étant d'ores et déjà un droit (puisqu'aucune loi, en France, ne l'interdit), je n'ai qu'à l'exercer moi-même, si je le souhaite un jour, sans avoir besoin pour cela de l'aide de quiconque. En effet, quoique ce soit souvent difficile ou douloureux. Souvenez-vous de Gilles Deleuze, à 70 ans, souffrant d'une très grave insuffisance respiratoire, contraint de se jeter par la fenêtre du 5^e étage... Qui se souhaite, ou à ses enfants, une fin pareille ? Au demeurant, l'objection est faible. Car la plupart des demandes d'euthanasie, ou d'aide médicale à mourir, portent justement sur les situations où le suicide, sans aide, est à peu près impossible. Comment Vincent Humbert aurait-il pu, de lui-même, mettre fin à ses jours ? C'est une exception ? Au contraire ! Ce sont

les cas, de très loin, les plus fréquents, même sans handicap majeur. Essayez de vous suicider à l'hôpital ou dans un EHPAD, vous m'en direz des nouvelles ! Or c'est là, pour l'immense majorité d'entre nous, que nous finirons notre existence, parfois pendant des mois ou des années. Tant que l'assistance au suicide y est interdite, le suicide, de fait, l'est aussi : nous voilà condamnés à vivre, y compris lorsque nous n'y trouvons plus que souffrances ou humiliations, que détresse ou malheur. Ma vie alors devient comme une prison : « la porte est fermée », dirait Épicète ! Si je ne suis plus libre de mourir, je ne suis plus libre non plus de vivre. Comment une démocratie libérale, et de quel droit, peut-elle me priver de cette liberté-là, sans laquelle toutes les autres ne sont, lorsque je souffre atrocement, qu'abstractions ou contraintes supplémentaires ?

Ce n'est pas une question de dignité. Si tous les êtres humains sont égaux en droits et en dignité, comme nous le professons à juste titre, le grabataire ou l'agonisant ont exactement la même dignité que vous et moi, qui sommes (pour l'instant !) en bonne santé. Mais ils ont aussi les mêmes droits, donc notamment celui de mourir, s'ils le décident. Nul ne peut être contraint de les y aider ? Cela va de soi. C'est pourquoi il faudra évidemment que la loi prévoie (comme la loi Veil, pour l'IVG) une clause de conscience : tout soignant aura le droit de refuser de participer à une euthanasie, toute légale et volontaire qu'elle soit, s'il l'estime contraire à ses propres convictions religieuses ou morales. Cette clause de conscience, loin de condamner l'IVG, a rendu sa légalisation possible. Pourquoi en irait-il autrement s'agissant de l'IVV (l'interruption volontaire de vie) ?

Certains répondront : parce que le meurtre est interdit (« Tu ne tueras pas »), y compris sur soi-même (c'est le sens étymologique du mot « suicide » : l'homicide de soi). Mais Montaigne, à cette objection, a déjà répondu, et bien d'autres

après lui : « Comme je n'offense les lois qui sont faites contre les voleurs, quand j'emporte mon bien et que je coupe ma bourse, ni celles contre les incendiaires, quand je brûle mon bois, aussi ne suis-je tenu aux lois faites contre les meurtriers pour m'avoir ôté la vie » (Essais, II, 3). Ou bien c'est que je ne m'appartiens plus mais à Dieu ou à l'État, et c'est la définition même de l'aliénation, qu'elle soit religieuse ou politique. La laïcité est ce qui nous en préserve. Le peuple souverain n'a pas à gouverner les esprits.

Ce n'est pas une question de dignité, c'est une question de liberté, donc, en effet, de choix. Montaigne, qui aime tant la vie, voit bien que la mort, parfois, vaudrait mieux que les traitements qu'on nous inflige pour l'empêcher ou la différer : « Le commun train de la guérison se conduit aux dépens de la vie. On nous incise, on nous cautérise, on nous tranche les membres, on nous soustrait l'aliment et le sang ; un pas plus outre, nous voilà guéris tout à fait ! Pourquoi n'est la veine du gosier autant à notre commandement que la médiane [celle qui servait pour les saignées, au pli du coude] ? Aux plus fortes maladies, les plus forts remèdes ! [...] Dieu nous donne assez congé, quand il nous met en tel état que le vivre nous est pire que le mourir » (Essais, II, 3).

Cela reste vrai aujourd'hui, malgré les progrès de la médecine (on souffre moins que du temps de Montaigne) ou à cause d'eux (on souffre parfois plus longtemps). Le droit de mourir fait partie des droits de l'homme, disais-je. Le droit d'aider à mourir, lorsqu'un patient le demande expressément, doit faire partie, selon moi, des droits du médecin.

Et quand le patient est incapable de prendre une décision, par exemple en cas de coma profond et durable (voyez l'affaire Vincent Lambert) ? Il faut bien sûr consulter les proches, en souhaitant qu'ils s'accordent, sans leur donner pour autant, cela va de soi, un droit de vie et de mort sur la personne en

question. Qu'il faille fixer des limites, instaurer des contrôles, des procédures, des garde-fous, c'est une évidence. Pas question de tuer des gens qui veulent vivre ! Pas question d'euthanasier à tout va, et surtout pas pour faire faire des économies à la Sécu ! Mais comment savoir ce que veut un comateux, ou ce qu'il voudrait s'il était conscient ? C'est où les « directives anticipées » peuvent jouer un grand rôle, sans décharger pour autant l'équipe médicale de sa responsabilité, qui est lourde et qui doit le rester.

La question n'est pas nouvelle. Le philosophe Francis Bacon, dès 1623, l'avait vu : « L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé [ce n'est pas toujours possible], mais aussi d'atténuer les douleurs et souffrances attachées aux maladies ; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur, considérée comme un symptôme dangereux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie. »

Ce dernier mot, alors fort rare, Bacon l'emprunte à Suétone. Dans sa *Vie des douze césars*, en l'occurrence à propos de l'empereur Auguste, on lit ceci : « Sa mort fut douce, et telle qu'il l'avait toujours désirée ; car, lorsqu'il entendait dire que quelqu'un était mort promptement et sans douleur, il demandait aux dieux, pour lui et les siens, une fin semblable, qu'il appelait euthanasia », c'est-à-dire, en grec, une bonne mort. Lequel d'entre nous ne se souhaite, et aux siens, la même chose ? Le hasard en décidera ? C'est en effet le plus vraisemblable. Mais le hasard est le contraire de la liberté. Quant à moi, je préférerais mourir, très tard et très vite, sans avoir besoin de le décider, par exemple en dormant ou à l'improviste. Mais si le hasard ou la vieillesse m'imposent d'interminables souffrances ou d'écrasants handicaps, au point que je préfère y mettre fin, je souhaite que la République m'en

laisse le droit, y compris si je suis hospitalisé ou en EHPAD, et qu'un médecin bienveillant m'aide à y parvenir. Or c'est ce que la loi actuelle interdit. Il faut donc la changer : non par désir de mort, mais par amour de la vie (pour que nous puissions l'aimer jusqu'au bout) et de la liberté !

Le droit et la possibilité de mourir font de chaque instant de notre vie un choix, donc une liberté (on n'a pas choisi de naître, ni d'être mortel, mais on choisit, jour après jour, de continuer à vivre). Pourquoi nous priver de ce droit quand nous ne pouvons plus l'exercer seul, c'est-à-dire, hélas, quand nous en avons le plus besoin ?

—

|

LA NON-ASSISTANCE À PERSONNE EN DANGER DE VIE

par Raphaël Enthoven

Dans le débat qui oppose partisans et adversaires de l'euthanasie active, ce ne sont pas seulement deux visions du monde, mais deux conceptions de la vie qui s'affrontent. Une conception chrétienne, qui absolutise la vie (humaine) et une conception stoïcienne, qui suspend la qualité d'une vie à celle des actes qu'elle permet.

Si la vie est un absolu, un don de Dieu, et s'il faut apprendre à se satisfaire de la vie qu'on a, quelle qu'elle soit, alors nous sommes chrétiens. En d'autres termes, vivre est une croix que nous n'avons pas choisie de porter, mais qu'il nous appartient de subir jusqu'au terme fixé par une instance supérieure. L'homme ne décide pas davantage de son dernier souffle que du jour de sa conception.

C'est d'ailleurs l'un des paradoxes, et non le moindre, du christianisme qui, bien au-delà de la matière, donne de la vie une définition métaphysique, tout en résumant ses contours au sexe et à la mort. Pour les chrétiens, la vie commence dès qu'un spermatozoïde rencontre un ovule, et se termine quand

l'acte physique de respirer s'arrête. Entre les deux, c'est sacré. Et surtout, c'est infini : rien ne justifie qu'on abrège son existence, quelles que soient les difficultés rencontrées. On peut souffrir, croiser les pires obstacles, naître avec un handicap affreux, survivre au lieu de vivre, qu'importe ! Vivre est une norme. La vie ne nous appartient pas, et il n'est pas question d'y renoncer. On ne refuse pas ce cadeau. Même quand c'est un fardeau.

Il existe, Dieu merci, une autre école de pensée, bien plus ancienne, qui réduit la vie à l'enchaînement de nos actes, louables ou blâmables. Qu'est-ce à dire ? Que la vie n'a pas de valeur en soi, mais qu'il appartient à chacun d'en faire la meilleure œuvre. Ainsi, Platon (qu'on a tort, à cet égard, de présenter comme un précurseur du christianisme) n'accorde pas de valeur universelle à la vie, mais considère, à l'inverse, que si les conditions pour mener une bonne vie ne sont plus réunies, si s'estompent les circonstances permettant de devenir ce qu'on est, alors la vie elle-même n'a plus de raison d'être et le suicide paraît un choix rationnel et raisonnable. Autrement dit, la vie n'est pas un absolu, mais un idéal. Et l'individu lui-même fait son apparition sous la forme d'une volonté qui trouve sa liberté malgré les circonstances dans l'acte par lequel, délibérément, elle renonce au monde. La belle mort de Socrate (qui boit la ciguë de bonne grâce) ou celle de Sénèque (que Néron avait condamné, et qui a choisi de mourir dans sa baignoire) témoignent toutes deux que la mort volontaire n'est pas la suppression de la vie mais son achèvement, son sommet, et que mourir de sa propre main, c'est transformer la contrainte en destin.

Quoi qu'il en soit, aux yeux de ces champions-là, une vie végétative est naturellement injustifiable, car il n'y a nul mérite à être endurant si cela n'est pas notre choix.

Deux pensées s'affrontent donc, clairement : l'une, chrétienne,

défend la valeur de la vie. L'autre, grecque, défend la valeur de l'existence.

Le christianisme sacrifie notoirement le bien-vivre à la nécessité de vivre. C'est ce qui vaut à certains chrétiens de refuser l'IVG à une adolescente de dix ans qui a été violée par son père, comme à d'autres (sinon les mêmes) de dénier le droit de mourir à Vincent Lambert, en état végétatif chronique pendant onze longues années - et dont les parents s'opposaient à la mort contre l'avis de son épouse. Ou encore Vincent Humbert, qui après être devenu tétraplégique, aveugle et muet dans un accident de la route, a réclamé lui-même le droit de mettre fin à sa souffrance, refusé par Jacques Chirac, et que sa mère, qui bénéficia d'un non-lieu, a finalement aidé à mourir. Que dire d'Anne Bert, atteinte de la maladie de Charcot, qui s'est mise dans l'illégalité pour interrompre son martyre en Suisse ? Ou de la grande Maïa Simon, atteinte d'un cancer généralisé, et contrainte d'aller à Zurich avec l'aide de l'ADMD pour « abréger ses souffrances » ? Que dire de l'hypocrisie qui vaut d'être condamné à du sursis pour avoir aidé quelqu'un à mourir quand, en droit, ce sont de longues années de prison qu'on encourt ? Qui reprocherait à un homme d'avoir préféré la mort à la douleur de sa femme ? Qui oserait ne pas voir un acte d'amour quand Jean-Louis Trintignant étouffe Emmanuelle Riva, à la fin de *Amour* de Haneke ? Qui oserait voir un meurtrier, et non un mari aimant, dans la personne de Jean Mercier, jugé en appel à Lyon en novembre 2016 pour avoir, cinq ans auparavant, aidé à mourir sa femme Josiane, qui souffrait de dépression, et contre qui le procureur avait requis une peine de trois ans de prison avec sursis pour « non-assistance à personne en danger » - un comble pour un « suicide assisté » ?

La vie n'est pas sacrée. La vie est une étrangeté, une exception précaire, un miracle peut-être... Mais elle n'est pas sacrée. Et nul ne l'ignore. Aussi est-ce mal aimer la vie que de

lui refuser le terme de son choix. C'est négliger la vie que d'en faire un sanctuaire. Quand l'alternative porte sur une vie trop longue ou une mort plus digne, le choix de la vie est précisément mortifère. Qu'on cesse de nous parler de non-assistance à personne en danger de mort, quand, au contraire, on assiste une personne en danger de vie !

D'autres démocraties fraient la voie d'une liberté véritable en cette matière : la Suisse, les Pays-Bas, la Belgique. À tous ceux qui s'alarment qu'avec un tel « permis de tuer », on se mette à massacrer des vieillards ou à hâter le trépas de ceux dont on convoite l'héritage, on peut répondre, d'une part, que la nature humaine n'a pas attendu la loi pour être misérable et, d'autre part, qu'on ne voit guère de bûchers de vieux dans les États qui autorisent un tel passage à l'acte. Jusqu'à nouvel ordre – et à ma connaissance – les Pays-Bas, pour ne citer qu'eux, ne sont pas le lieu d'une exécution en masse de vieillards destinés à devenir des aliments. *Soleil Vert*, réalisé par Richard Fleischer d'après le roman de Harry Harrison, qui nous met en garde contre le risque d'une civilisation surpeuplée se débarrassant ainsi de ses éléments improductifs, n'est pas seulement un mauvais film. C'est aussi une dystopie qui n'a aucune chance d'arriver.

De façon générale, toute liberté porte en elle le risque de son mauvais usage. La liberté d'avorter favorise peut-être des comportements irresponsables, la liberté de conduire est propice aux accidents de voiture et la liberté de voter expose à une victoire de l'extrême-droite... Mais est-ce une raison pour y renoncer ? L'argument du mésusage qu'on peut en faire n'est pas recevable contre l'attribution d'une liberté nouvelle.

En France, en 2022, par une étrange survivance du Moyen-Âge, la loi commande de poursuivre en justice « pour empoisonnement avec préméditation et administration de substances toxiques » des gens qui, comme la mère de Vincent

Humbert et le médecin qui lui prêta assistance ont aidé le jeune homme à mourir. On pourrait se réjouir que les « coupables » aient bénéficié d'un non-lieu un an après. On peut y voir aussi l'aveu d'une hypocrisie telle que la loi elle-même refuse de s'appliquer, et la preuve, si besoin était, que l'équivalent de la loi Veil reste à concevoir pour le droit à mourir dans la dignité.

|
— **UNE LOI,
ICI ET MAINTENANT**

par Olivier Falorni

Pourquoi vouloir rester jusqu'au bout quand vous savez que vous êtes condamné à court terme et que vos souffrances physiques et psychiques seront, en dépit des progrès de la médecine et du dévouement des soignants, réfractaires à tout traitement thérapeutique ? Pourquoi endurer une cruelle agonie quand la mort peut vous délivrer d'une vie qui n'est plus qu'une survie douloureuse sans espoir de guérison ? Ces questions existentielles, nous sommes tous amenés à nous les poser un jour, pour nous-mêmes ou pour nos proches.

Depuis une vingtaine d'années, plusieurs évolutions législatives ont eu lieu. La loi Leonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a interdit l'obstination déraisonnable, afin d'éviter tout acharnement thérapeutique. Elle a aussi reconnu le droit de toute personne en fin de vie de décider d'arrêter ou de limiter ses traitements. La loi de février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Leonetti », a reconnu la possibilité de recourir, dans certaines conditions, à

une sédation profonde et continue jusqu'au décès, par le biais de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.

Contrairement à ce que l'on entend dire ça et là, ces lois ont fait l'objet d'un suivi ou d'une évaluation par divers organismes, tels que l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), le Comité consultatif national d'éthique et des sciences de la vie (CCNE), le Conseil économique, social et environnemental (CESE) et le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), ainsi que par l'Assemblée nationale, dans le cadre du groupe d'études sur la fin de vie.

Certes, on peut saluer certaines avancées permises par ces lois. La prise en compte de la volonté des patients par les équipes médicales a été améliorée, tout comme celle de la parole de l'entourage, notamment de la personne de confiance s'il s'agit d'un patient inconscient.

Toutefois, notre droit souffre toujours de plusieurs failles et insuffisances majeures. Certaines notions, telles que l'obstination déraisonnable, ne sont pas toujours appréhendées à l'identique par les équipes soignantes. Il en va de même de certains critères déterminant la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Surtout, cette technique soulève des questions. Dès lors que l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation du patient peut le placer dans une situation susceptible de durer plusieurs jours, voire plusieurs semaines, peut-on sincèrement considérer cela comme humainement tolérable ? Dans ces conditions, comment ne pas comprendre que certains de nos concitoyens, parce qu'ils sont atteints d'un cancer généralisé, d'une sclérose en plaques ou de la maladie de Charcot en phase avancée, souhaitent abrégier leur vie ? Pourquoi leur refuser le droit de mourir sereinement, de façon apaisée ?

En refusant jusqu'à présent de légaliser toute aide active à mourir, la France a fait preuve d'une grande hypocrisie. Face

à l'absence de solution institutionnelle, deux types de réponse ont vu le jour : l'exil dans les pays frontaliers pour y mourir et la pratique d'euthanasies clandestines dans notre pays.

Tout d'abord, de plus en plus de malades décident de se tourner vers la Belgique ou la Suisse pour mettre un terme à leur vie. Ces départs à l'étranger constituent indéniablement une souffrance supplémentaire pour ces personnes et pour leur entourage. Il s'agit en quelque sorte d'une double peine. Par ailleurs, en raison de l'afflux de patients étrangers, de plus en plus de médecins et d'établissements belges refusent les demandes d'euthanasie de patients français.

Ensuite, il n'est pas rare que des médecins français procèdent à des euthanasies clandestines pour mettre fin aux souffrances de leurs patients. Selon une étude de l'Institut national d'études démographiques (INED), on en compterait entre 2 000 et 4 000 par an. Pire : les deux tiers de ces euthanasies clandestines seraient réalisées à l'insu des patients et de leurs proches. Pour reprendre les mots du CESE, cette pratique est totalement inacceptable.

Les législations relatives à l'aide à mourir en vigueur dans des pays étrangers n'incitent pas les personnes atteintes d'affections graves et incurables à se résigner à la mort en l'anticipant à l'excès. Ainsi, la légalisation de l'euthanasie en Belgique n'a pas entraîné sa prolifération. En revanche, elle a permis d'en améliorer le suivi et le contrôle, car elle avait déjà cours, là-bas aussi, de façon illégale.

En matière d'accompagnement des patients en fin de vie, la Belgique, contrairement à la France, n'a pas fait le choix d'opposer les soins palliatifs et l'aide active à mourir. En 2002, elle a adopté successivement trois lois : une première pour légaliser l'euthanasie, une deuxième pour développer les soins palliatifs et une troisième pour préciser les relations entre les patients et le corps médical. Vingt ans après, on ne peut que

constater que la légalisation de l'euthanasie n'a pas empêché l'instauration d'un système de soins palliatifs performant en Belgique. Le législateur belge a conçu les soins palliatifs et l'euthanasie comme deux solutions complémentaires : d'un côté, des moyens pour soulager les patients souhaitant laisser arriver la mort et, de l'autre, une solution permettant aux patients qui le demandent d'en déclencher l'arrivée.

Depuis plusieurs années, les enquêtes d'opinion montrent avec constance, et de façon claire, que l'immense majorité des Français – 96 % d'après un sondage publié par Ipsos en 2019 – est favorable à la légalisation de l'euthanasie, toutes sensibilités politiques et catégories d'âge ou socioprofessionnelles confondues. Cela ne signifie pas que neuf Français sur dix veulent être euthanasiés, mais qu'ils souhaitent, dans leur écrasante majorité, maîtriser leur destin jusqu'au bout.

Cette aspiration, on la retrouve également de l'autre côté de nos frontières, y compris dans des pays à forte tradition catholique. L'Espagne vient de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. Demain, ce sera sans doute au tour du Portugal, qui est dans la même démarche. L'Irlande a engagé un processus législatif pour légaliser le suicide assisté. Là où le législateur ne prend pas les devants, la justice s'en charge. Ainsi, la Cour constitutionnelle italienne a dépénalisé l'aide au suicide en 2019. Au même moment, en Allemagne, le Tribunal constitutionnel fédéral a considéré que le droit à l'autodétermination du patient prime sur le devoir du médecin de lui porter assistance. Plus loin de chez nous, plusieurs pays anglo-saxons, tels que le Canada en 2016 et la Nouvelle-Zélande en 2020, ainsi que des États fédérés australiens et américains – onze aux États-Unis en tout, dont le Nouveau-Mexique récemment – ont légalisé l'aide active à mourir ou sont sur le point de le faire.

Ce qui se passe à nos frontières ne peut nous laisser indifférents. Demain, les Français pourront se rendre toujours plus


nombreux dans plusieurs pays voisins pour mettre fin à leurs jours en étant accompagnés sur le plan médical. Pourquoi ne pourrions-nous pas accorder à nos concitoyens ce « droit de mourir » que demandait Vincent Humbert au président de la République il y a déjà vingt ans ?

La proposition de loi dont j'ai été le rapporteur général lors de son débat à l'Assemblée nationale le 8 avril 2021 et qui a vu son article pilier – l'article 1 – voté par 83% des députés est prête à être adoptée si elle est enfin, à nouveau, inscrite à l'ordre du jour du Parlement. Le Comité consultatif national d'éthique a rendu public en septembre un avis important car, pour la première fois, il ouvre la voie vers une aide active à mourir, « à certaines conditions strictes », conditions strictes qui sont d'ailleurs similaires à celles précisément définies dans cette proposition de loi. La convention citoyenne, voulue par le président de la République, composée de 150 citoyens tirés au sort, aura à se prononcer fin mars sur le sujet, à l'issue des travaux menés sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental. Je suis convaincu que les conclusions de ce panel, ayant vocation à être « représentatif de la diversité de notre société », seront en concordance avec l'ensemble des enquêtes d'opinion réalisées depuis des années et qui indiquent à chaque fois que nos concitoyens souhaitent dans leur immense majorité une évolution de la loi dans cette direction.

Les Français attendent ce droit à une fin de vie libre et choisie, ce droit à leur ultime liberté. Il est donc temps d'avoir une loi, ici et maintenant.

|
— **"UNE IMAGE
VAUT 1000 MOTS"**

par Stéphane Fouks —
|



Aujourd'hui, c'est mon anniversaire.
J'ai eu le droit de manger mille gâteaux.

Aujourd'hui, j'ai eu l'autorisation
de regarder le film avec mes parents
mais je me suis endormi.

Aujourd'hui, Léa m'a laissé
lui prendre la main.

Aujourd'hui, je suis majeur.
Je vais pouvoir décider pour moi.


Aujourd'hui, j'ai fait du deltaplane.
Je ne me suis jamais senti aussi libre.

Aujourd'hui, on m'a diagnostiqué
une leucémie. Aujourd'hui, tout s'effondre.

Aujourd'hui, je me sens prisonnier de mon corps,
prisonnier de ces pilules que je ne supporte plus.
Je voudrais qu'on me libère.

Aujourd'hui, je ne suis plus libre de rien,
même plus de décider de ma propre mort.

**Aujourd'hui, on devrait être libre de choisir sa mort
comme on a été libre de vivre sa vie.
Soutenons une loi pour une fin de vie libre et digne.**



8 mai 1945. Je suis née
le jour de la Victoire.

9 septembre 1968. Il est interdit d'interdire.
J'aime bien cette phrase.

17 janvier 1975. C'est un grand jour pour nous,
les femmes ont gagné un droit fondamental.

10 mai 1981. Partout, on entend des cris de joie.
Il souffle un vent de liberté.

17 mai 2013. Enfin, tout le monde est libre
de s'aimer, même si l'on est homosexuel.

9 mars 2014. On m'a annoncé
que je suis atteinte d'une maladie rare.
Le sol s'est déroboé sous mes pieds.

29 novembre 2016. Ma vie se résume à des cathéters,
des injections, des pilules. Ce sont mes chaînes.

14 août 2022. Je voudrais qu'on me laisse partir.

Aujourd'hui, on devrait être libre de choisir sa mort
comme on a été libre de vivre sa vie.
Soutenons une loi pour une fin de vie libre et digne.



21 ans. J'ai envie de vivre.

28 ans. Ce matin, je me suis réveillée à côté de lui. Je me sens libre quand il me regarde.

33 ans. Je suis maman. Je ferai tout pour que tu fasses tes propres choix, ma fille.

42 ans. Je suis mère, je suis femme, je ne dépends plus de personne.

47 ans. J'ai une maladie incurable, je ne sais pas comment leur annoncer.

54 ans. Je ne suis plus que l'ombre de moi-même. Je ne me reconnais plus, comme si j'étais une autre.

63 ans. J'en ai assez, je peux à peine prendre mes enfants dans mes bras. Je ne supporte plus la souffrance, surtout celle que je vois dans leurs yeux.

**Aujourd'hui, on devrait être libre de choisir sa mort comme on a été libre de vivre sa vie.
Soutenons une loi pour une fin de vie libre et digne.**

AUTORISONS L'EUTHANASIE PLUTÔT QUE LE SEUL SUICIDE ASSISTÉ !

par le Dr Véronique Fournier

Quitte à légiférer à nouveau sur la fin de vie, il faut aller plus loin que de n'autoriser que le suicide assisté. Il faut aussi dé-pénaliser l'euthanasie.

Il y a trois raisons pour cela.

La première est liée aux demandeurs. Elle tient au fait que cela correspond au souhait de la très grande majorité d'entre eux. En Belgique où les deux options sont possibles, 95 % choisissent l'euthanasie plutôt que le suicide assisté. Ce qui les motive n'est le plus souvent pas d'ordre idéologique. Ils n'évoquent pas l'idée qu'ils se font de leur dignité ou de leur liberté. Ils demandent de l'aide parce qu'ils souffrent, ont déjà beaucoup souffert et pressentent que cela ne va pas s'arranger. Ils demandent cette aide lorsqu'ils ont le sentiment d'être au bout du chemin, que leur vie n'a plus de sens, qu'il vaudrait mieux qu'elle s'arrête ; pour eux d'abord, mais aussi pour ceux qu'ils aiment et qui sont à leur chevet. À ceux-là,

la réponse du suicide assisté ne convient pas. Elle n'est pas assez engagée. Elle les laisse trop seuls, à un moment où ils ont besoin d'être compris, que l'on admette leur choix comme raisonnable, que l'on porte avec eux le poids de leur décision et que l'on convainque avec eux un médecin de la mettre en œuvre, c'est-à-dire de provoquer leur mort, de la façon la plus douce et respectueuse possible.

La deuxième raison tient au modèle culturel qui est le nôtre, beaucoup plus collectiviste et moins autonomiste que beaucoup d'autres. Ce modèle a présidé aux grands choix qui régulent notre système de santé : un système très étatisé, avec un accès égal pour tous à tous les soins disponibles, entièrement assumé sur le plan financier par la collectivité nationale. La plupart de nos concitoyens lui font une grande confiance et se plient de bonne grâce à l'ensemble des normes, injonctions de soins et de comportement qu'il leur impose tout au long de leur vie. En retour, ils savent qu'ils seront soignés, soulagés, assistés en cas de besoin, qu'aucun d'entre eux ne sera jamais abandonné par la médecine. Ce modèle nous oblige. Si demain la loi autorise à demander à partir un peu avant l'heure, ne laisser aux demandeurs d'autre choix que le suicide assisté serait en contradiction avec tout ce que nous avons appris à attendre de lui. Ce serait signaler que le système et ses acteurs – les soignants – se désengagent de cette mesure législative, laissant les personnes qui souhaiteront y avoir recours assumer seules leur choix et « l'agir », c'est-à-dire absorber le breuvage ou la pilule létale auxquels ils auront le droit d'accéder, avec les aléas organisationnels et sécuritaires que cela suppose.

Enfin, et peut-être surtout, autoriser l'euthanasie lèverait un tabou qu'il est devenu urgent d'affronter, celui d'oser dire que parfois, arrivé à un certain stade, le meilleur soin consiste à faire en sorte qu'un patient meure. À n'ouvrir l'accès qu'au suicide assisté, le risque est que les soignants continuent de

considérer que les conditions du mourir ne les concernent pas, et que l'aide à mourir ne peut en aucun cas ni être un soin ni faire partie de leur métier. Lever cet interdit serait infiniment utile, non seulement pour ceux qui aimeraient pouvoir accéder à une vraie euthanasie, mais aussi pour tous ceux, bien plus nombreux, qui n'iront jamais demander explicitement que l'on précipite l'heure de leur mort et qui pourtant souffrent de ne pas mourir assez vite. Ils ne meurent pas assez vite parce que la médecine est devenue très efficace et sophistiquée. Elle a aujourd'hui mille moyens de maintenir quiconque longtemps en vie, même arrivé aux portes de la mort. Cela concerne beaucoup de ceux qui meurent de vieillesse. Elle tue souvent si lentement. On ne se dégrade que petit à petit. À chaque nouvelle étape, une réponse existe qui permet de compenser la nouvelle incapacité qui vient de s'installer, si bien que la vie n'en finit pas de s'amenuiser, mais ne s'éteint pas. Cela peut durer des semaines, des mois, des années. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont remplis de ces patients, dont on pourrait légitimement estimer qu'ils sont en fin de vie. Ils ne sont plus qu'un souffle, une ombre de vie... mais ils ne meurent pas. On trouve aussi de ces patients, qui mettent un temps infini à partir, un peu partout ailleurs dans les hôpitaux et même en soins palliatifs. Si les médecins qui travaillent dans ces services assurent qu'ils ne font rien pour empêcher la mort, leur mantra est de laisser faire, de ne jamais précipiter le mouvement, d'accompagner en veillant au confort. Sauf que le peu que l'on fait encore, suffit parfois à faire que les jours s'ajoutent aux jours, alors que le premier concerné n'en peut plus, ni ses proches autour de lui. Mais la crainte est là : a-t-on le droit d'interrompre une vie alors qu'il existe encore des moyens de la maintenir ? Ne serait-ce pas l'équivalent d'une euthanasie ?

Autoriser cette dernière renverrait le message qu'il y a des circonstances dans lesquelles il n'est pas immoral de choisir

la mort. Et que penser de la mort de celui qui est à l'extrême bout de la vie jusqu'à, s'il le faut, faire en sorte qu'elle arrive, n'est pas un péché – à condition bien sûr que cela soit ce qu'il souhaite et ses proches avec lui. Le message s'adresserait en premier lieu aux soignants. Il s'agit de les convaincre qu'il faut qu'ils arrêtent de considérer l'aide à mourir comme un acte contre-nature, afin qu'ils en viennent à l'inverse à la concevoir comme un authentique acte de soin, faisant partie à part entière de leur métier et de leur responsabilité. C'est sur eux, et sur eux seuls, que compte la population pour mourir le moins mal possible. Ils ont la légitimité et la confiance. S'ils sont convaincus, alors ils considéreront enfin éthique d'aborder la question de la mort au chevet de chaque patient, plutôt que de l'esquiver. Et il deviendra de bonne pratique d'ouvrir systématiquement le dialogue avec lui comme avec ses proches, pour savoir comment il envisage sa mort, comment il souhaite que se passent ses derniers instants, et pourquoi.

Certes, la voie est étroite. Il faut s'entourer de précautions avant de s'y lancer. Mais le chemin est balisé. Les étapes précédentes l'ont bien dégagé. Il faut s'appuyer sur la culture de collégialité que la loi Leonetti a initiée dès 2005 et que les soignants se sont si bien appropriée. Pas de décision unilatérale, prise par un seul médecin, sous le coup de l'urgence. Il faut aussi laisser une large place aux proches dans ce processus, qu'ils soient considérés comme des partenaires à part entière de la décision. Pour qu'ils soient en paix avec eux-mêmes après qu'ils auront accompagné jusqu'à la mort l'un des leurs. C'est essentiel car c'est eux qui vivront le reste de leur vie avec le souvenir des conditions dans lesquelles cette mort est survenue. Il faut enfin que les médecins se préparent, car c'est eux qui assumeront l'acte *in fine*. Pour cela, il serait très instructif qu'ils aillent observer d'un peu plus près la façon dont s'y prennent ceux qui font déjà, depuis plusieurs années, comment ils reçoivent les demandeurs, engagent la

conversation, répondent à leurs questions, les préparent pour le jour dit, et comment enfin ils vivent pour eux-mêmes le changement de perspective professionnelle que la loi autorisant l'aide à mourir a provoqué. Qui a entrepris ce travail chez nous ? Sommes-nous prêts ? Pas sûr ! Et ne parler que de suicide assisté n'incite guère les soignants à entreprendre ces préparatifs.

Au fond, ce qui est proposé ici est de penser l'aide à mourir non pas comme une réponse à une demande individualiste, égoïste et solitaire, mais comme une aide due à son proche, à son voisin, à son frère au nom de la sollicitude que l'on se doit entre humains. Il faut faire de la prochaine loi sur la fin de vie plus qu'une simple loi autonomiste. Il faut en faire une loi qui soit, comme les précédentes, une loi de solidarité et d'engagement de la communauté nationale aux côtés à la fois de ceux qui n'en peuvent plus de mal vivre du fait de la maladie et de la souffrance, à la fois de ceux, les soignants, à qui il sera confié d'assumer ces actes.

|

LA MORT N'EST PAS UNE MALADIE HONTEUSE

par Patrick Kessel

Dans les années 60, le conservatisme moral pesait lourdement sur les épaules de ma génération. Il n'était pas possible pour deux ados de s'embrasser dans la rue sans se faire houspiller par certains passants ! Le divorce aussi était mal vu. Ceux qui ne l'ont pas vécue ne peuvent pas savoir à quel point cette époque était étouffante et combien elle a contribué à la virulence de la révolte étudiante de Mai 68. Nos objectifs de transformations politiques pour plus de justice sociale s'accompagnaient d'un profond désir d'élargissement des libertés : droit au divorce par consentement mutuel, abolition de la peine de mort, égalité des droits entre hommes et femmes, IVG, libération des corps, droit à l'homosexualité, rejet de toutes les formes de ségrégation et de racisme, universalisme.

La laïcité, liberté des libertés, constitua assez tôt le fil conducteur de ces engagements, facettes multiples d'un même combat émancipateur pour la liberté de conscience. Il ne s'agissait plus de défendre une opinion, mais la liberté d'en avoir une, et le droit à mourir dans la dignité en constitua bien vite

l'incontournable clé de voûte. En découlaient pléthores d'engagements complémentaires contre tous les cléricatismes, qui entendaient continuer à dire le bien et le mal et qui persistent, un demi-siècle plus tard, à s'opposer à la conquête de nouvelles libertés, en particulier que chaque femme et que chaque homme puisse s'approprier sa vie et sa mort.

Ainsi ai-je milité ma vie durant pour que chacun puisse devenir maître de son corps et de son esprit, au sein d'associations, de partis républicains, de syndicats, de cabinets ministériels, de rédactions. En un demi-siècle nous avons remporté beaucoup de grandes batailles, aux côtés d'hommes courageux comme Henri Caillavet, fondateur de l'ADMD, Fred Zeller, ancien Grand Maître du Grand Orient, et de femmes comme Éliane Brault, Yvette Roudy, Élisabeth Badinter... Je suis fier d'avoir été associé à leurs combats. Mais toujours il a fallu croiser le fer avec les mêmes conservatismes, les mêmes obscurantismes qui refusent aux hommes et aux femmes le droit de se poser en maîtres d'eux-mêmes. Et même lorsque l'immense majorité des citoyens, selon des sondages, est favorable à la liberté de pouvoir choisir sa fin de vie, les politiques, souvent sous la pression des clergés, pas tous religieux, ont refusé de s'engager en faveur du droit à mourir dans la dignité.

François Mitterrand avait promis de s'en occuper : il a abandonné.

François Hollande avait promis de s'en occuper : il a abandonné.

Emmanuel Macron avait promis de s'en occuper : il a abandonné, au moins pour le moment.

Je doute qu'il y parvienne lors de son second mandat.

Au fil de toutes ces années passées à promouvoir ce nouveau droit et à tenter de convaincre les élus, j'ai eu le temps de bien

étudier la perspective. Je n'ai toujours pas désarmé. Mais cette fois, au-delà de l'idéal d'élargissement des libertés qui constitue dans la filiation des Lumières un devoir plus qu'un droit, c'est aussi pour moi que je me suis engagé.

Attaqué dans mon corps, par la maladie du siècle, j'ai réfléchi en mon âme et conscience à la manière dont j'envisageais ma propre mort.

On ne fait pas n'importe quoi au seul nom de la liberté. Et chacun se doit d'y réfléchir posément. Je l'ai fait, sérieusement, toute ma vie. Pour cette raison, je veux être entendu et respecté dans cette affirmation : je veux être libre de mourir dans la dignité, de la manière que j'aurai décidée, au moment où je l'aurai décidé.

Or, cette liberté m'est refusée en France à la différence de la Suisse ou de la Belgique, démocraties pourtant plus proches d'un système concordataire que de notre République laïque. Quand j'entre à l'hôpital, pour un contrôle, un traitement, des examens, j'ai souvent le sentiment de devoir ranger sur un cintre mon statut d'adulte libre pour revêtir l'habit d'un patient infantilisé dont la parole a de toute évidence peu de portée. Quand le diagnostic se précise, je ne suis pas à l'égal des soignants qui décident globalement pour moi, même s'ils y mettent les formes. Je suis comme une voiture qui passe un contrôle au garage. Le médecin, qui est le mécano en chef, donne les informations techniques, l'outillage, les pièces à remplacer, dresse la liste des médications. En revanche, pas d'information précise sur ce qui m'est prescrit, les traitements, quelles seraient les alternatives, la durée des traitements, l'espérance de survie et quelles conclusions tirer des bilans réalisés. « C'est pas mal », me dit-on. Ou : « C'est bien ». Ou : « On va rajouter tel médicament pour lutter contre tel effet secondaire ». Mais malgré mon insistance – et je suis persévérant ! – on me parle comme à un enfant. On n'aborde

pas le sujet central : ma fin de vie. Quand ? Où ? Comment, si je devais faire un tel choix ? Les médecins me donnent le sentiment d'éprouver plus d'appréhension que moi à en parler. Comme s'ils craignaient leur propre mort plutôt que la mienne. Tout est très flou, les métaphores nombreuses, les précisions rares.

Il y a quelque chose de surréaliste dans ce brouillard qui m'entoure, un pesant halo d'incertitude et de fuites face aux responsabilités. Je sens que l'ombre de la mort crée une distance entre le corps médical et certains patients et qu'une part idéologique, peut-être inconsciente, nourrit ce silence : les médecins français, dont certains se sont érigés en une espèce de clergé, estiment que la seule manière de soigner leur patient est de le maintenir en vie coûte que coûte. La mort est pour eux un échec. Contrairement à eux, je pense qu'accompagner un patient qui le souhaite vers une mort digne fait partie du travail du médecin. C'est ce que font les Suisses ou les Belges : ils aident à mourir dans la dignité ceux qui ne guériront pas. Et les médecins qui ne le souhaitent pas sont libres de leur choix. Ils redirigent simplement leur patient vers un confrère.

Je sais que, peut-être, je vais souffrir. À quel point ? Comment vais-je supporter la douleur, et quelle sera alors l'action des médecins ? « On verra quand on y sera », me dit-on. Si j'accepte de vivre dans l'incertitude, parce que c'est le principe même de la vie, je refuse de survivre dans la souffrance et dans la décomposition. C'est la limite que je me suis posée, et je veux qu'elle soit respectée. Quand je pose la question franchement, brutalement, à mon médecin, en lui demandant comment en finir quand la douleur sera là, il esquive - avec gentillesse, au demeurant. Il tergiverse. Et il n'est catégorique que sur un seul point : non, il ne m'aidera pas à trouver le moment venu la voie de l'accompagnement à la mort puisque la loi ne le permet pas. Mais je sais toutefois que dans certains

hôpitaux, il est possible d'en discuter... Comment les trouver ? Je n'ai pas d'adresses, pas d'aide, nulle réponse à mes questions précises. Je dois me débrouiller seul, comme nombre de mes amis, avec mes interrogations et mes angoisses.

Je refuse de rendre les armes devant ce clergé médical encore pour partie aligné sur le dogme religieux. Vraisemblablement, j'irai donc en Suisse, le jour où je l'aurai décidé. En attendant que des députés et des sénateurs courageux votent une loi instituant pour ceux qui le souhaitent un droit à mourir dans la dignité, une nouvelle étape dans l'émancipation continue de l'humanité.

|

PORTER ASSISTANCE À UNE DEMANDE LÉGITIME D'AIDE À MOURIR EST LE FRUIT DE L'EMPATHIE PROPRE À L'ESPÈCE HUMAINE

par Philippe Lazar

Résumé : Aider une personne à mourir lorsque ses souffrances deviennent insupportables est l'une des formes d'expression de la capacité d'empathie que l'Évolution a conférée à l'espèce humaine. Une telle aide requiert la compétence du corps médical sans pour autant que les médecins soient tenus de procéder eux-mêmes au geste létal. Il n'est pas tolérable qu'une fraction de la population puisse indéfiniment faire obstacle à la reconnaissance du droit à une telle assistance quand tout espoir de vie bonne a disparu et que l'intéressé ou son mandataire en fait la demande pressante et argumentée.

D'où je parle.

Je suis personnellement «athée¹», convaincu qu'il n'existe aucun «au-delà» après la désagrégation radicale de l'amas

¹ Encore que cette expression soit quelque peu paradoxale puisque me définissant de façon privative par référence à quelque chose qui pour moi est vide de sens ; mais elle me permet d'être aisément identifiable au titre de cette caractéristique aux yeux de mes semblables.

organisé de molécules que rassemble un court moment dans l'espace-temps un être vivant. Je suis également profondément respectueux de la liberté de conscience de chacun et de ses modalités d'expression, si différentes qu'elles puissent être des miennes. Autrement dit je suis « laïque ». Ce qui signifie aussi que je souhaite que mon acceptation de « l'autre » soit réciproque, qu'il est pour moi inacceptable qu'une fraction de la population impose des lois répressives fondées sur une morale à fondement religieux alors même que les actes qu'elle conteste ne lui sont en aucune façon imposés.

Des progrès encore fragiles des droits.

Dans certains domaines, on n'imagine guère que les pas en avant accomplis dans notre pays en matière de liberté individuelle puissent être abolis. Tel est par exemple le cas de la suppression – il y a seulement quatre décennies – du « délit » d'homosexualité... Encore que nombre de supporters continuent à témoigner, dans les stades, de leur ignorance haineuse de la loi contre l'homophobie ! Mais les droits à l'interruption volontaire de grossesse et au mariage pour tous, récemment acquis, font l'objet, eux, d'une telle opposition récurrente qu'il n'est pas exclu qu'ils puissent un jour, en fonction des aléas politiques, être remis en question.

Ce qui se passe de nos jours en la matière aux États-Unis ne laisse pas d'être préoccupant à ce propos. Quant à la suprématie des lois de la République sur celles des Églises, elle a, on s'en souvient, récemment été contestée par un haut dignitaire catholique à propos du secret de la confession avant qu'il ne revienne, partiellement, sur ses propos.

Tous ces exemples témoignent du fait que la lutte contre les dogmatismes comportementaux est un combat permanent. Il n'est dès lors pas étonnant qu'il en soit de même s'agissant de l'aide à mourir.

Le « droit » à la mort volontaire.

La question du droit de mettre délibérément fin à sa vie ou d'aider un autre à le faire de la sienne est d'ordre à la fois individuel et collectif. Les religions monothéistes récusent ce droit. Qu'en est-il lorsqu'on aborde ce problème d'un point de vue dépourvu de références transcendantales ?

Chacun de nous est le fruit, lointain et fugace, du processus évolutionniste qui, depuis l'émergence de la matière, nous a conduits à être aujourd'hui membre d'une espèce grégaire dotée d'un fort sentiment de solidarité en même temps que de pulsions de destruction et d'autodestruction. Et il se trouve que, contrairement à d'autres hominines, *Homo sapiens* n'a pas disparu, que les membres de cette espèce sont souvent attentifs aux autres, que les forces de vie l'ont, au moins jusqu'à présent, globalement emporté sur la violence mortifère. Tout cela étant le fruit, comme le disait Jacques Monod de façon lapidaire, du hasard et de la nécessité². Nous sommes ainsi dotés d'une capacité d'empathie consubstantielle à notre existence même, celle de comprendre voire de ressentir personnellement la souffrance de l'autre, y compris quand elle peut le conduire à vouloir mettre un terme à sa vie.

« Suicide, mode d'emploi »

Un livre portait jadis ce titre³. Il est depuis un tiers de siècle interdit à la vente⁴. Je l'ai lu lors de sa parution en 1982. J'en garde deux souvenirs : il n'est pas facile de porter atteinte délibérément et en douceur à sa vie et d'inacceptables et lourdes conséquences judiciaires affectent ceux qui acceptent de vous aider à le faire.

Vouloir mettre un terme à sa vie n'implique en rien que ce soit en ajoutant de la souffrance à la souffrance. C'est bien ce qui conduit nos voisins belges et suisses, lorsqu'ils aident à mourir, d'y procéder avec l'assistance de ceux qui savent le

² Jacques Monod, *Le hasard et la nécessité*, Le Seuil, 1970.

³ Claude Guillon et Yves Le Bonniec, Éd. Alain Moreau, 1982.

⁴ En vertu de la loi no 87-1133 du 31 décembre 1987 tendant à réprimer la provocation au suicide, JORF no 1 du 1er janvier 1988, p. 13, NOR JUSX8700191L, sur Légifrance.

faire dans des conditions aussi apaisantes que possible pour tous les acteurs concernés, à commencer par le demandeur lui-même bien sûr mais aussi tous ceux qui l'accompagnent dans ses derniers moments. Le corps médical est légitimement sollicité en la matière, du fait de ses compétences techniques, mais il importe de souligner que les médecins volontaires pour apporter leur aide n'ont absolument pas à procéder eux-mêmes à l'acte létal, dont beaucoup pensent non sans raison qu'il serait en rupture avec le serment qu'ils ont prononcé en s'engageant dans leur fonction. C'est au patient lui-même de le faire, ou à la personne de confiance qu'il a désignée s'il n'est plus en état de faire lui-même le geste final nécessaire. Et l'expérience de nos voisins témoigne du fait que tout cela est possible, de façon certes poignante mais en même temps profondément bouleversante d'humanité.

Deux situations contrastées.

Schématiquement, il existe au moins deux types extrêmes de situations pouvant conduire à souhaiter mettre fin à ses jours. La première est celle d'une perte complète du goût de vivre, quels qu'en soient l'âge et la raison. Par nature cette éventuelle décision ne requiert aucune « assistance ». Mais si un proche d'un suicidant pressent l'imminence d'un passage à l'acte, il fera preuve d'une première forme d'empathie à son égard en tentant de toutes les façons possibles de l'en empêcher. La seconde situation, a priori toute différente, est celle d'une extrême souffrance, quelle qu'en soit la nature, qu'elle se produise ou non « en fin de vie », qu'il n'existe aucune possibilité connue de lui porter remède et, bien entendu, que la demande d'aide à mourir ait fait l'objet d'une demande explicite et argumentée de la part de l'intéressé ou qu'elle soit transmise par son mandataire de confiance s'il n'est plus en état de l'exprimer lui-même. Le concept d'empathie prend alors un autre sens, lui aussi totalement conforme à son étymologie, mais cette fois avec

l'objectif d'aider, au contraire, le demandeur à mettre un terme à sa souffrance.

La première situation ne pourrait éventuellement relever du droit qu'au travers des dispositions du code pénal sanctionnant le refus d'assistance à personne en danger (article 223-6), sans rapport donc avec celles concernant l'aide à mourir. La seconde impose aujourd'hui que la loi mette un terme au caractère à proprement parler inhumain du refus de cette autre forme d'empathie, sans doute la plus intense et la plus bouleversante qui puisse être. Et c'est bien entendu au texte de la loi à venir qu'il appartiendra de préciser la façon dont doivent être définies les modalités de mise en œuvre des principes qu'elle énoncera et de contrôle de leur respect.

Cela étant, il existe des situations intermédiaires entre ces deux extrêmes. C'est notamment le cas où intervient le temps dans l'annonce d'une situation personnelle irrémédiable. Le cas le plus typique est celui de la découverte précoce de signes avant-coureurs d'une maladie dégénérative incurable telle que, par exemple, la sclérose latérale amyotrophique. Laquelle des deux formes ci-dessus évoquées d'empathie doit-elle alors être privilégiée ? Elles sont alors toutes deux légitimes mais c'est à l'évidence à l'intéressé que la loi doit reconnaître le droit et la responsabilité de choisir.

Liberté, Égalité, Fraternité.

On a beaucoup parlé, à tort et à raison, de liberté au cours de ces dernières années, oubliant trop souvent que la devise de la République comprend trois termes. Ils sont tous trois précieux s'agissant de la question majeure de l'aide à mourir. Oui, il faut que soit enfin reconnue la liberté de mourir et d'y être aidé lorsqu'un état de souffrance le légitime. Oui il faut imposer qu'il y ait égalité dans l'accès aux moyens permettant, dans ce cas, de mettre fin à sa vie. Oui il faut faire comprendre qu'un tel acte est la forme suprême que peut prendre la fraternité.

QUE PHILOSOPHER, C'EST APPRENDRE À MOURIR

par Claude-Jean Lenoir

*La préméditation de la mort est préméditation de la liberté...
Le savoir mourir nous affranchit de toute subjection et
contrainte.*

Michel Eyquem de Montaigne,
Essais, Livre 1 chapitre 19

La mort, partie intégrante de la vie.

Les peintres hollandais, au XVII^e siècle, étaient passés maîtres dans l'art de la nature morte : éclat de fruits parvenus à maturité ; délicatesse de fleurs épanouies ; fraîcheur de légumes tout juste ramassés... Tables parées de mets que l'on savoure du regard. Gibier, jambons, huîtres fines... Et puis, souvent, signe avant-coureur d'un avenir certain : là, au coin du tableau, une mouche. Elle annonce, comme l'analyse Pierre Bonnafoux, que « dans quelques heures, dans quelques jours, les fleurs (commenceront) à faner, les fruits à taler, les légumes à pourrir, la viande à faisander et à rancir. Temps singulier que celui de la nature morte. Temps d'une menace... les

uns comme les autres somment de prendre conscience qu'il y a urgence. Encore quelque temps et il sera trop tard.»

Le peintre, par son art, nous donne une leçon. Elle ne concerne pas seulement ces fruits, ces fleurs, ces légumes et ces mets mais bien chacun de ceux qui les contemplent : nous participons tous de l'éphémère, le peintre comme ses admirateurs d'un instant. Si nous y portions plus d'attention encore, nous comprendrions alors qu'il est temps de philosopher. Philosopher, selon Montaigne, n'est-ce pas apprendre à mourir - et donc apprendre à vivre ? Car, ainsi qu'il l'énonce, «La préméditation de la mort est préméditation de la liberté... Le savoir mourir nous affranchit de toute subjection et contrainte».

Pour chacun d'entre nous, les temps se heurtent. Celui de l'instant d'un regard et celui de sa projection dans un futur dont on pressent déjà qu'il sera dramatique lorsqu'il sera accompli. Cette conscience de l'éphémère, on doit au philosophe danois Søren Kierkegaard d'avoir compris qu'elle était intimement liée à celle de l'éternité : «L'homme est un être fini qui a la conscience de l'infini».

La peur de la mort, source de la superstition et de l'obscurantisme religieux.

L'être humain se retrouve au centre d'un conflit incessant né de l'humilité, à laquelle le contraint la conscience même de sa condition : il est mortel -, et de l'incommensurable orgueil qui le conduit à se croire immortel. Orgueil, ou simple ignorance ? Il faut se rendre à l'évidence, malgré nos analyses les plus rationnelles, les plus subtiles, la mort nous est inconnue : «La mort, seule chose plus grande que le mot qui la nomme, écrira Jean Rostand, la mort, cet ultime événement dont je ne saurai être le maître, dont je ne saurai rien ; que je ne puis concevoir parce qu'il s'agit déjà de la rupture essentielle, imparable, incompréhensible, parce que «tout autre.» (Jean Rostan, Pensée d'un biologiste).

Or, ce qu'on ne connaît pas, ce dont on veut même tout ignorer, suscite la peur. La peur nourrit l'irrationnel, et l'irrationnel nourrit à son tour le religieux, puis, comme l'analyse Condorcet, la superstition et l'obscurantisme : « Il a été un temps où l'enthousiasme religieux entraînait dans toutes les agitations des peuples et décidait de presque toutes les grandes religions : l'hypocrisie était alors la reine du monde », et d'ajouter : « ces temps ne sont pas encore éloignés de nous, ne sont même point passés pour tous les peuples » (Condorcet, Sur le décret du 13 avril 1790, Religion catholique).

Ces religions, et en particulier l'Église catholique romaine, existeraient-elles encore si l'homme n'était pas tout à la fois conscient de la fragilité de son existence et incapable de l'assumer ? De fait, les religions existent en raison de cette fragilité même ! Cette maîtresse de notre destinée, nous la traitons en étrangère. Une étrangère que l'on n'a de cesse d'exclure. La mort, c'est toujours celle de l'autre. Pas la mienne. Or, pour apprécier la vie, il faut accepter que celle-ci se termine par la mort. Et il ne s'agit pas de se leurrer : ce n'est pas un « départ », pas une « autre rive » ou un « autre monde », non, pour ceux qui l'assument : quand on meurt, notre existence prend fin ! Définitivement ! Point final ! Aucune religion, pour lesquelles l'âme subsisterait, ne saurait nous convaincre du contraire !

Quant à nos sociétés laïques, plutôt désenchantées, pour reprendre Marcel Gauchet, qui se piquent de faire progresser les consciences en invitant leurs membres à mieux se connaître, elles ne seront pas plus utiles en la matière. Car le « connais-toi toi-même », inscrit sur le fronton du temple de Delphes, se heurtera toujours à ce manque de distance qui fait que nous ne pouvons être tout à la fois le sujet et l'objet de la question. Goethe dénoncera d'ailleurs la devise adoptée par Socrate comme la « ruse d'une cabale de prêtres qui voulaient désorienter l'homme par des exigences impossibles à satisfaire

et le détourner de l'action sur le monde extérieur vers une fausse contemplation intérieure» (Goethe, Poésie et vérité de ma vie). Soyons lucides, «il est, en effet, impossible d'être tout à la fois à sa fenêtre, et de se voir simultanément passer dans la rue» (Maine de Biran, De l'aperception immédiate).

La mort occultée ?

Reflète d'une société d'ordre et de certitudes.

Ce refus d'accepter la réalité, - je suis mortel - est d'autant plus douloureux que l'homme est déchiré : il sait, en théorie, qu'il va mourir, mais cette conscience peut être occultée soit par une éducation religieuse qui le dit, mais veut le dépasser, soit par un discours non porteur d'espérance post-mortem.

La mort ne peut être conçue que comme le plus grand des désordres qui soit dans un contexte de société fondée sur le respect des «valeurs bourgeoises», dont les maîtres-mots sont l'obéissance, la compétition, l'argent, la réussite sociale. La mort ne peut être que bannie d'un monde où la réussite matérielle occulte toute autre considération, en particulier les questions embarrassantes. Elles dérangent !

Il faut être positif, jeune, beau, et sans scrupule. Aujourd'hui les slogans publicitaires ont pris le relais des discours religieux. La société libérale occidentale a besoin d'hommes et de femmes qui gagnent. Qui consomment, toujours plus, sinon mieux. Elle n'a que faire de gens qui réfléchissent et se remettent en question. Ce n'est plus «un esprit sain dans un corps sain», c'est un corps sain, sans esprit. Nous en revenons à la formule forgée sous l'empire romain : que donner au peuple ? «Du pain et des jeux». Il n'y a qu'à constater la place faite au sport dans les informations quotidiennes avec son lot d'interviews de footballeurs ou de rugbymen, plus insipides les uns que les autres. On voudrait nous faire croire que le sort de la planète se réduit à un coup de pied mal placé ou à la douleur d'un joueur qui se roule par terre après

avoir été plaqué au sol par un adversaire ?! Et la plupart des hommes de notre temps se passionnent, vont jusqu'à se battre pour soutenir les couleurs de leur équipe.

Tout se passe comme si l'homme, au cours des siècles, malgré des progrès scientifiques et techniques incontestables, n'avait pas évolué. Comme si l'être humain en était toujours réduit à se réfugier dans l'espace restreint de quatre murs où il se croit protégé d'un univers infini qui l'effraie. Le monde clos, symbolique de nos appartements, de nos maisons, n'offre-t-il pas un démenti rassurant aux discours alarmants de philosophes ennuyés.

La mort ré-intégrée, facteur de liberté.

Acceptons-nous de faire partie de ces hommes inconscients et fiers de l'être ?

En réalité, il faut souvent être confronté à la mort d'un proche, parent ou ami, pour que l'évidence s'impose enfin car il n'y a alors plus de place pour la comédie obstinée du refus. La mort de cet autre, aimé, s'impose malgré nous. Le voilà brutalement absent, réduit à n'être plus que la forme figée d'un corps sans vie. Cette mort, que Vladimir Jankélévitch nommera la mort en seconde personne, nous renvoie d'un coup d'un seul à la mort en première personne, c'est-à-dire à la nôtre. À la mienne. Il n'est plus question de ruser, d'en rester à la mort en troisième personne, la mort anonyme, celle qui appartient aux statistiques qui nous indiffèrent.

Ce renvoi à notre propre mort, même si l'espace d'un certain temps on l'aura oubliée, nous permettra peut-être, de réfléchir enfin, de nous poser les effroyables questions : de quelle mort mourrai-je ? Serai-je encore digne ? Respecté ? Aurai-je évité de faire subir à mes proches l'image de ma propre déchéance ?

Nous réaliserons alors que ce n'est pas lorsqu'il sera trop tard qu'il faudra penser. Penser encore à ce simple fait que ce qui

compte ce n'est pas de survivre mais bien d'exister et qu'il appartient à chacun, d'en décider librement.

Mourir dans la dignité : un choix, un droit !

Nous pourrions alors décider, seul, de ce que sera notre fin de vie ! Dans le débat actuel sur l'euthanasie et les soins palliatifs, il est nécessaire de préciser que les soins palliatifs, si nous n'en contestons pas la nécessité dans certaines circonstances puisqu'ils peuvent permettre de soulager la douleur, ne font, en quelque sorte que prolonger l'illusion pour le malade et pour ses proches que la fin est reportée à plus tard. Mais à quel prix ! Cette ultime espérance ne nie-t-elle pas l'évidence de ce qui se profile ? Et surtout : ne conforte-t-elle pas le médecin dans sa bonne conscience du « gardien de la vie jusqu'au bout » ? La mort de l'autre apparaît encore pour certains d'entre eux comme un « échec personnel »...

Or, il est temps de considérer les médecins tels qu'ils sont, des techniciens de la santé, ni plus, ni moins. Citoyens au même titre que les autres, il ne saurait être question qu'ils bénéficient d'un statut différent, d'un pouvoir différent qu'ils peuvent, ou non, exercer sur autrui. C'est une réflexion sur le sens de l'existence qui doit précéder et déterminer le choix de suivre ou non un traitement curatif, voire palliatif.

Pierre Bayle, dans ses *Pensées diverses sur la comète de Halley*, critique de la tradition et de l'autorité, rappelait que les « savants » n'étaient pas une meilleure caution que le premier venu qui débite une opinion sans l'avoir examinée à fond et parle d'autorité. L'analyse qui date de 1684, valait hier tout comme aujourd'hui, pour ces hommes de science, ces professeurs de médecine, même ministres, qui sont de fait encore soumis à des traditions religieuses qui exigent de respecter la vie à tout prix même lorsqu'elle n'est plus bonne à vivre, et cela au mépris du respect de la personne elle-même.

L'esprit critique doit s'appliquer à tous les domaines et donc plus sûrement encore à ce qui touche à nos choix de vie et de mort. Il en va de notre liberté individuelle que rien ne saurait contraindre, pas même la mort. La mort n'est alors plus subie ou sacralisée mais intégrée à la vie, comme facteur essentiel de progrès.

Dans son poème « Bienheureux désir » tiré du Divan, Goethe met en scène un papillon attiré par la flamme d'une chandelle alors que la nuit règne. Le papillon accourt, fasciné et à l'instant où il touche la flamme, il meurt, consumé.

Et le poète d'en tirer cette morale :

*« Et tant que tu n'as pas compris, ce meurs et deviens
Tu n'es qu'un hôte obscur sur la terre ténébreuse ! »*

La flamme symbolise la connaissance. Toute connaissance nouvelle est une sorte de mort à soi-même. Elle seule permet de progresser ! Sans cesse.

Cette mort à soi-même permet d'être libre. Mais cette liberté est un rude combat, car c'en est un, à mener contre soi-même d'abord et nos défaillances, mais aussi contre nos plus proches, parents ou amis, sans oublier le corps des soignants. La maladie, la vieillesse provoquent en effet, chez nombre de nos contemporains un phénomène de régression dû en grande partie aux idées que nous nous faisons de l'autre et de cette prise de pouvoir que beaucoup ont l'habitude d'exercer sur des êtres affaiblis. Le vieillard, le malade ne sont plus bien souvent regardés comme des personnes que l'on respecte, mais comme des êtres traités avec condescendance et que l'on infantilise.

Notre société exige que chacun joue un rôle. Rôle de l'enfant, puis du père ou de la mère, puis du grand-père ou de la grand-mère ou de l'oncle et de la tante. Et l'on en arrive à oublier que derrière le rôle, derrière cette façade convenue, existe

encore une femme, un homme, avec leurs défauts, leurs qualités, leur vie propre. Or si la plupart de ces hommes et de ces femmes en sont arrivés à être dépossédés d'eux-mêmes c'est que le plus souvent ils n'ont jamais eu le courage d'exister. Ils sont comme des répliques de la Môme néant décrite par Jean Tardieu :

« Quoi qu'a fait ? À fait rin. Quoi qu'a dit ? À dit rin. À quoi qu'a pense ? À pense a rin.

Pourquoi qu'a fait rin ? Pourquoi qu'a dit rin ? Pourquoi qu'a pense a rin ? A'xiste pas ».

(Jean Tardieu, La môme néant)

Le paradoxe s'impose, reflet de la complexité des questions que doit se poser l'être humain. Définir c'est réduire. Les hommes le savent bien mais ils ne cessent de pratiquer entre eux cette méthode qui fait de la réduction à des principes, à une morale, à des traditions, le moteur même de leur « non-existence »... Ne pas exister pour ne pas mourir ?!

Je crois que l'on peut, que l'on doit, rester maître de son destin jusqu'au bout, jusqu'aux dernières minutes de son existence. C'est une exigence légitime.

Encore faut-il avoir pris le risque d'exister car, comme nous le rappelle le poète René Char :

« Ce qui vient au monde pour ne rien troubler ne mérite ni égard ni patience ».

(Fureur et mystère).

À la réflexion ces considérations sont bien celles d'un homme encore en pleine possession de ses moyens physiques et intellectuels (tout au moins je le suppose). Mais l'âge, la maladie, la souffrance survenant, qu'en sera-t-il de ce discours ?

On ne peut décidément évoquer cette question essentielle qu'avec « crainte et tremblement » (Søren Kierkegaard). Le

moment venu, ce qui aura réglé notre existence, nos choix de vie, servira peut-être de rappel à une conscience défaillante : préserver et faire respecter à tout prix une dignité intacte malgré les ravages du temps.

Pour être des bâtisseurs du futur, et d'abord du nôtre, il faut prendre le risque de «troubler l'univers» ; non sans faire nôtre la leçon de Montaigne que «la préméditation de la mort conditionne bien la préméditation de toute liberté.»

|

LA FRANCE DOIT REFUSER TOUTE OBLIGATION RELIGIEUSE SUR SON CORPS SOCIAL

par Jean-Sébastien Pierre

La France est une terre laïque. Elle est considérée par le monde entier comme modèle de la législation laïque. Et pourtant... elle s'avère rétrograde sur de nombreuses questions touchant à la bioéthique. La possibilité de faire de la recherche sur l'embryon humain a été et reste encore freinée en raison de pressions religieuses sur le parlement. Disons les choses encore plus clairement : si pour nous, libres penseurs, et pour la majorité des citoyens, la France est une terre laïque, elle reste pour le monde catholique considérée comme la « fille aînée de l'Église ». Regardons les choses bien en face : les lobbys cléricaux déploient dans notre pays une activité inlassable.

Les religions chrétiennes, la catholique et l'orthodoxe, qui ne se sont jamais remises de la chute des empires romains d'Orient et d'Occident, n'ont jamais renoncé à leur prétention à l'universalité. Leurs préceptes moraux, hérités de dogmes antiques, ne doivent pas commander seulement au comportement de leurs fidèles, mais à l'humanité tout entière, croyante

ou non. La religion musulmane ne s'impose qu'à ses fidèles. Les « infidèles » sont considérés, selon les tendances de l'Islam, soit comme sujets à convertir, soit comme ennemis. Parmi les religions dites du Livre, seule la judaïque n'impose ses préceptes qu'aux seuls juifs.

Il s'ensuit qu'en Europe et aux Amériques, ce sont les religions chrétiennes qui développent un lobbying puissant contre toute avancée des libertés publiques en termes de procréation, de filiation, de naissance et de mort. L'obstination de l'Église catholique à l'encontre de la possibilité d'aide active à mourir est l'expression de sa condamnation millénaire du suicide. Dans les évangiles comme dans l'ancien testament et dans le Coran, qui en dérive, le message est sous-jacent : l'homme ne s'appartient pas, la vie lui a été donnée par Dieu qui peut seul la reprendre. Cependant, c'est seulement Augustin qui professa ouvertement l'interdit en englobant le suicide dans la condamnation de l'homicide. Où pourrait s'introduire la liberté dans cette philosophie anachronique et totalitaire ? Les églises, et avant tout la plus organisée et la plus centralisée d'entre elles, avec sa direction mondiale de Rome, ont la prétention de contrôler tous les moments de la vie humaine, du baptême au décès.

C'est contre cette prétention que la Libre Pensée dresse son anticléricalisme, au sens premier du terme : refuser toute obligation religieuse sur le corps social. Chaque citoyen doit être libre de conduire sa vie et de choisir sa mort indépendamment de tout dogme ou commandement religieux, et la loi doit le lui permettre. La loi n'oblige pas, elle permet - du moins dans la conception laïque exprimée dans l'article 1^{er} de la loi de 1905 : « La République assure la liberté de conscience. Elle garantit le libre exercice des cultes sous les seules restrictions édictées ci-après dans l'intérêt de l'ordre public ». La loi de 1905 est une loi de liberté. Une liberté codifiée de manière heureuse par la déclaration des droits de

l'homme et du citoyen de 1789 dans ses articles 4 et 5 :

« Article 4 : La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi.

Article 5 : La loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la société. Tout ce qui n'est pas défendu par la loi ne peut être empêché, et nul ne peut être contraint à faire ce qu'elle n'ordonne pas. »

À qui nuit la volonté d'un individu de mettre fin dignement à ses jours ? Seuls les proches de cette personne peuvent en souffrir, mais de quel droit pourraient-ils s'y opposer en lui infligeant la prolongation de ses souffrances ? En quoi serait-ce nuisible à la société ? Aucun argument rationnel n'est développé par personne. Le fond de l'interdiction est, et reste, religieux et plus précisément chrétien. C'est cette opposition religieuse qui a monté de toutes pièces l'opposition fallacieuse entre les soins palliatifs et le suicide assisté. C'est cette opposition religieuse qui a justifié la forme de la loi Claeyss-Leonetti qui a montré de manière fracassante son insuffisance lors de la lugubre affaire Vincent Lambert. C'est cette opposition d'origine religieuse qui continue à peser sur la loi de la République française officiellement laïque. C'est cette opposition que l'on a pu retrouver dans les limitations de toutes les lois dites de bioéthique : opposition de fond à la PMA et encore plus à la PMA pour tous, opposition au mariage homosexuel, opposition à la recherche scientifique sur l'embryon humain, sanctifié comme une personne de manière absurde.

Mais de quoi se mêlent-ils ? L'hypocrisie de leur « morale » est démontrée par les faits et par leurs actes. L'église catholique est la championne du monde des scandales sexuels de

tous ordres et en particulier vis-à-vis des enfants, comme l'a mis à jour le rapport Sauvé, en France. Ils ont couvert et couvrent encore les traitements inhumains infligés aux malheureux enfants de mères célibataires dans les couvents d'Irlande comme celui de Tuam. Ils ont sciemment infligé des conditions d'éducation inhumaines aux enfants des Amérindiens au Canada. Comment cette église, criminelle et corrompue, ose-t-elle donner des leçons de morale à l'humanité tout entière ? Comment la législation de notre pays peut-elle être influencée par ce monstre international cauteleux et dissimulateur ?

Revenons, et vite, aux principes républicains. Heureusement que l'ADMD existe. Nous la soutenons totalement. Nous venons d'ailleurs de publier un numéro de l'Idée Libre, notre revue trimestrielle, dont le dossier est consacré aux avancées et aux reculs en matière de bioéthique dans le monde. Je me permets d'en extraire une citation issue d'un échange entre Jean-Marc Schiappa, président de l'IRELP (Institut de Recherche et d'Études de la Libre Pensée) et Jean-Luc Romero-Michel, président d'honneur de l'ADMD.

Jean-Luc Romero-Michel : « Il y a toujours eu d'excellentes relations entre la Libre Pensée et l'ADMD. Est-ce que tu peux nous dire pourquoi nos deux associations ont toujours été si proches, au-delà de la question de la laïcité, qui évidemment nous réunit ? »

Jean-Marc Schiappa : « C'est tellement évident ! Ce qui nous est commun c'est un amour infini de la liberté. Pour vous comme pour nous, on ne peut pas concevoir la vie sous toutes ses formes sans la liberté, sans le refus de tout ce qui est une forme d'écrasement, de négation des personnalités. Donc à partir de ce corpus philosophique commun c'est évident que l'on devait se rencontrer, que nos relations ne pouvaient être qu'excellentes car nous sommes pour toutes les libertés et

une liberté ne peut pas se concevoir dans le rétrécissement, dans l'enfermement, dans la négation, dans la sclérose, dans le refus de l'autre.»

C'est avec bonheur que nous lisons en exergue du site de l'ADMD cette phrase superbe :

“Il n'y a pas de principe supérieur dans notre République qui oblige les patients en fin de vie à vivre leurs souffrances jusqu'au bout.”

Le combat de l'ADMD est aussi le nôtre.

ON PEUT CHOISIR SES FUNÉRAILLES, IL FAUT POUVOIR CHOISIR SA MORT

par Frédérique Plaisant

Je soutiens que la liberté individuelle doit primer et que c'est parfaitement possible au sein d'un collectif, en respectant le sens de l'intérêt général, y compris sur les questions de fin de vie.

Je le soutiens, et la Fédération Française de Crémation peut en attester : aujourd'hui, les Français ont acquis le droit de choisir ce qu'il adviendra de leur corps après leur mort et de régler les conditions de leurs funérailles. Aujourd'hui, concernant les obsèques, 40 % d'entre eux choisissent la crémation.

Obtenir cette liberté a été un très long combat : la première loi sur le sujet a été votée en 1887. Chaque individu majeur peut choisir son mode d'obsèques : inhumation ou crémation ainsi que son mode de sépulture. Pour exercer son droit et son choix, encore faut-il que les équipements existent.

Le premier crématorium, celui du Père Lachaise à Paris, a été mis en service en 1889. Un siècle plus tard, en 1980, il n'existait

que 10 crématoriums sur tout le territoire. Aujourd'hui, on en recense plus de 210 en France ! Ils manquent parfois d'esthétique, certes, et ne sont pas toujours aussi accueillants que dans d'autres pays, comme la Belgique, où il est possible de s'y restaurer et parfois d'y loger à proximité immédiate, mais il convient de rappeler que ce sont des équipements de service public, bien entretenus.

Depuis 1963, l'Église catholique a cessé de s'opposer à la crémation, même si elle n'y est pas favorable. Elle la tolère, dit-elle ! Pour information, il est possible d'y organiser des cérémonies religieuses dans la salle omniculture qui s'y trouve mais souvent les représentants religieux catholiques ne souhaitent pas s'y rendre, considérant que l'espace n'est pas consacré.

En décembre 2008, la loi sur la législation funéraire prescrit que toutes les communes de plus de 2000 habitants ou intercommunalités compétentes en matière funéraire doivent être équipées d'espaces cinéraires dans les cimetières (jardin du souvenir, columbarium ou caverne). C'était enfin gagné !

Chacun d'entre nous peut donc, en prévision de sa mort, choisir la crémation, l'exprimer dans ses dernières volontés funéraires et avoir la certitude qu'elles seront respectées. Elles sont d'ailleurs protégées par le code pénal.

Aucune liberté n'est jamais définitivement acquise, comme nous l'avons vu récemment avec consternation aux États-Unis sur la question de l'IVG, et il reste encore du chemin ! Il en est ainsi, en France, pour la crémation, dont certains intégristes religieux voudraient annuler la réglementation existant depuis 1976 !

Il existe de très nombreuses similitudes entre notre combat et celui de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité : nous estimons collectivement que la mort n'est pas taboue. Il est nécessaire d'en parler et de pouvoir en discuter avec ses proches en la préparant.

Si les dernières volontés funéraires doivent être respectées sous peine de sanctions pénales, les directives anticipées ne le seront pas assurément, tant que l'euthanasie n'est pas légale en France. Et là où il est possible de désigner, au cas où l'on craint de ne plus être en état d'exprimer ses volontés, une personne qui aura qualité pour pourvoir aux funérailles et dont les instructions en la matière seront obligatoirement suivies, la personne de confiance, qui sera appelée par les médecins en cas d'incapacité de la personne en fin de vie, n'a, elle, qu'un pouvoir consultatif.

Sur ce sujet de la fin de vie, il y a donc un étrange hiatus : nous avons la liberté de choisir le « juste-après » la mort, mais pas le « juste-avant ».

Pourquoi ? Parce que les religions sont formellement opposées à l'aide active à mourir. Or, il faut du courage politique pour affronter les institutions dogmatiques. François Hollande et Christiane Taubira en ont fait les frais, il y a près de dix ans, en 2013, au moment de la loi sur le mariage pour tous : la puissance religieuse s'est alors dévoilée, envoyant dans la rue un million de manifestants, plusieurs semaines d'affilée, publiant des tribunes odieuses et tenant des propos insupportables d'intolérance, déchirant la société qui, pourtant, était majoritairement pour cette loi et n'a jamais cessé de l'être, même aux pires moments de cette lutte.

Est-ce la raison pour laquelle les élus, aujourd'hui, sont réticents à affronter de nouveau la colère de ces institutions se drapant parfois dans l'intégrisme ? Je le pense et je rejette cette attitude. Je rappelle que tous les sondages récents démontrent que les Français sont prêts et favorables à cette loi.

Nous ne pouvons nous satisfaire de l'hypocrite loi Claeys-Leonetti qui ne résout pas les souffrances et ne respecte pas les volontés exprimées.

Le pays des droits de l'Homme, la France des Lumières, n'a pas à s'incliner devant une religion, quelle qu'elle soit. La volonté individuelle, la liberté de conscience, la loi républicaine priment sur la religion ou la morale, dans un pays laïc, dans un pays de droit.

Ne nous y trompons pas : c'est bien de cela qu'il s'agit en France aujourd'hui, et c'est bien pour cela que nous combattons.

Le sociologue Pierre Bourdieu nous a pourtant mis en garde « contre le danger de déplacement – ou de détournement – que l'on opère, tant que l'on fait croire qu'il est possible de poser en termes de conscience et de volonté... des problèmes dont la réalité repose sur l'efficacité des mécanismes sociaux ».

L'inscription dans l'agenda politique du projet de loi pour le droit de mourir dans la dignité me paraît inéluctable. Il ne faut pas attendre, pour réagir (et agir), un fait divers, un événement médiatique, un drame avec une famille en souffrance ou un personnel médical désigné coupable, comme cela est le cas depuis des années, à l'instar du grand nombre de femmes qui partaient à l'étranger se faire avorter.

Dans le cas de l'aide active à mourir, les Français peuvent aussi se rendre à l'étranger : en Suisse quand cela leur est possible financièrement, en Belgique pour les transfrontaliers, créant ainsi une inégalité complète entre les citoyens.

Oui, il faut une loi qui encadre, qui conditionne, qui prévoit une décision collective et des contrôles. Dans les pays où l'euthanasie est autorisée, il n'a été constaté ni dérives ni débordements et la mort apaisée se passe autour de messages d'amour avec les proches présents pour accompagner jusqu'au dernier au revoir. Il faut bien sûr prévoir une clause de conscience des personnels médicaux comme c'est le cas pour la loi sur l'IVG.

Mettre en place un droit, ce n'est pas l'imposer à tous, c'est une liberté individuelle que l'on est en droit d'utiliser ou non.

Sigmund Freud a dit « l'homme doit comprendre que c'est lui qui a créé les lois et les commandements de la morale ».

Chaque citoyen, via les élus, doit pouvoir décider de sa destinée jusqu'à la fin de celle-ci.

La dernière proposition de loi, brièvement et incomplètement débattue à l'Assemblée nationale, nous convenait parfaitement telle qu'elle était rédigée, parce qu'elle respectait les libertés de chacun : pour les patients, celle de choisir de mourir ou celle de laisser faire la nature ; pour les médecins, celle d'aider à mourir ou celle de refuser de le faire. La prochaine sera, nous l'espérons, de même bonne facture et, enfin, sera adoptée.

Au Sénat, en octobre 1877, Victor Hugo disait :

« Le peuple, c'est la souveraineté ; la France, c'est la lumière.

On ne parle pas en maître, ni au peuple, ni à la France.

Il arrive – parfois – qu'un gouvernement – peu éclairé – semble oublier les proportions.

Alors, le suffrage universel les lui rappelle...

La France est majeure... Elle a la majesté des choses nécessaires... »

La Fédération Française de Crémation demeure toujours aux côtés de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité pour aller « chercher cette ultime Liberté ».

POUR UNE LÉGALISATION DE L'ASSISTANCE MÉDICALE À L'ANTICIPATION VOLONTAIRE DE FIN DE VIE

par Bernard Quelquejeu

Un droit inviolable.

Personne ne peut contester à une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, souffrant d'une complication gravement handicapante ou jugeant intolérable pour elle, dans son état, la poursuite de son existence, la liberté fondamentale d'anticiper volontairement la fin de sa vie dans des conditions dignes. Il s'agit d'une faculté première, liée à la conscience que l'homme a de sa condition de finitude, qui prend place dans la longue suite des libertés peu à peu conquises à l'âge moderne.

Aucun être humain, aucune instance juridique, morale, politique ou religieuse ne peut se substituer à la conscience personnelle lorsqu'il s'agit du sens que l'on entend conférer à son existence et de la réponse que l'on tente de donner à la question de sa destinée.

Une distinction essentielle toutefois : s'interdire de condamner moralement l'acte d'anticipation de la fin de vie, posé dans les circonstances très particulières ci-dessus précisées, ne signifie en aucune manière légitimer inconditionnellement le suicide, qui, le plus souvent, est le terme désastreux d'un parcours d'isolement, d'échec, de malheur, de désespoir. Avec l'aide des pouvoirs publics, nos sociétés se doivent de poursuivre et d'amplifier les campagnes et les actions de lutte contre le fléau des suicides, prioritairement en direction des milieux défavorisés et des classes d'âges vulnérables.

La vraie question.

La question posée aujourd'hui au législateur français ne concerne donc pas, en tant que telle, l'anticipation volontaire de la fin de vie, qui relève d'une liberté personnelle inviolable. Elle concerne la légalité de l'assistance à l'anticipation volontaire de fin de vie dispensée par autrui, et singulièrement la qualification juridique du rôle que le médecin est amené à exercer dans cette assistance. Car si l'anticipation volontaire de fin de vie n'est pas d'abord un acte médical mais une action de liberté personnelle sa mise en œuvre concrète requiert le plus souvent le concours d'un médecin : délivrance de produits létaux, dosage, absorption, accompagnement.

La question posée est donc précisément celle-ci : comment faire en sorte que l'exercice effectif de la liberté d'anticiper volontairement sa fin de vie, pour un patient proche de la mort, ouvre, pour le personnel médical, non seulement la possibilité légalement reconnue d'assurer l'assistance nécessaire demandée, mais aussi l'obligation morale, juridiquement établie, faite au service hospitalier (étant sauve l'objection de conscience individuelle d'un médecin) de pourvoir à la réalisation effective de l'anticipation volontaire de fin de vie réclamée dans les conditions requises par le patient, que sa demande soit actuelle ou la conséquence de directives préalables notifiées.

La réponse à cette question a longtemps été négative, dictée par l'hégémonie exercée par les diverses autorités sociales (médicales au premier chef, mais aussi morales, religieuses, politiques). Elle est aujourd'hui largement ratifiée par la conscience morale collective en dépendance d'une certaine conception des devoirs du médecin vis-à-vis de son malade (cf. le serment d'Hippocrate). Depuis une dizaine d'années, on assiste, dans cette perspective, à une profonde mutation des relations malade/médecin : loi du 4 mars 2002 permettant le refus des traitements, grand débat public à l'occasion de l'affaire Vincent Humbert en 2003, loi Leonetti du 22 avril 2005 sur la fin de vie, rapport du professeur Didier Sicard de fin 2012 évoquant « la demande profonde des personnes de ne pas être soumises, dans cette période d'extrême vulnérabilité de la fin de vie, à une médecine sans âme », évolution des positions de l'Ordre national des médecins se déclarant, en février 2013, favorable « par devoir d'humanité » à une aide à mourir par sédation profonde, enfin avis du Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé du 1^{er} juillet 2013 préconisant un « droit nouveau [...] s'ajoutant au droit de refuser tout traitement et à celui de se voir prodiguer des soins palliatifs » : celui « d'obtenir [pour le patient] une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie ».

Le malade et son médecin : une reconnaissance mutuelle.

La conscience morale collective, seul fondement de la légitimité éthique du pouvoir législatif, est aujourd'hui porteuse d'une conception renouvelée de ce que comporte la relation de confiance qui unit un malade et son médecin (ce que certains appellent parfois le colloque singulier malade/médecin). Même si cette relation n'est ni réciproque, ni égalitaire, puisque chacun occupe une place singulière, insubstituable, on doit, d'un point de vue éthique, l'analyser comme une reconnaissance mutuelle, génératrice de droits et devoirs

récioproques : le patient accorde sa confiance à son médecin en raison de sa compétence, recourt à lui pour être aidé dans sa maladie, ne lui confère ni la toute-puissance ni la maîtrise de sa propre existence, attend de lui un soulagement de ses souffrances, et compte sur lui non seulement pour l'aider si possible à guérir mais aussi pour l'assister dans sa décision d'anticiper volontairement la fin d'une vie devenue pour lui invivable. De son côté, le médecin considère son patient comme une personne en situation de particulière vulnérabilité, lui doit ses compétences et son savoir-faire en matière de soins et de lutte contre la souffrance, respecte ce qu'il pense en conscience être sa volonté intime, et il accèdera à sa demande d'être assisté pour la réalisation de l'anticipation volontaire de fin de vie si elle est faite dans les formes requises par la loi.

Dans les conditions précises qu'il appartient de fixer en vue d'éviter les abus et les dérives, l'assistance médicale à la demande d'anticipation volontaire de fin de vie fait désormais partie intégrante de cette « reconnaissance mutuelle ». Elle est désormais une obligation morale, fondée par la liberté première de la personne humaine. Le législateur doit aujourd'hui en faire un droit nouveau.

AYONS LE COURAGE, ENFIN, DE LÉGALISER L'EUTHANASIE !

par Christian Streiff

Je peine à comprendre : les deux derniers présidents de la République ont annoncé soutenir la légalisation de l'euthanasie. François Hollande a fait voter en février 2016 un texte sans progrès significatif, et Emmanuel Macron, après 5 ans au pouvoir, certes occupé par les gilets jaunes, la Covid, puis la guerre en Ukraine, n'a toujours pas bougé. On attend toujours la loi sur l'euthanasie en France.

Nous sommes collectivement en échec sur une question de simple liberté individuelle, alors que notre pays sait se battre et a remporté des batailles très difficiles. Robert Badinter a fait abolir la peine de mort il y a plus de quarante ans, alors que les Français étaient, à l'époque, majoritairement en faveur de son maintien. Mais la volonté politique était plus forte que celle de la rue et, la Gauche, soutenue par de grandes voix de Droite, a fait ce pas en avant. Quelques années auparavant, c'est Simone Veil qui, malgré une opposition violente, parfois abjecte, avait réussi à faire adopter le droit à l'IVG. Ces deux lois, et surtout la seconde, qui est une révolution

sociale majeure, étaient, au départ, loin d'être faciles à mener jusqu'à la victoire. Les débats ont été virulents, le Parlement s'est déchiré, la rue a grondé, mais la société a progressé, et nous pouvons être reconnaissants à ceux qui ont affronté la tempête d'avoir tenu bon à l'époque et d'avoir œuvré dans l'intérêt des générations à venir.

Aujourd'hui, je suis perplexe. La situation semble tellement plus simple qu'en 1975 et 1981. Le président de la République s'est prononcé pour l'aide active à mourir. La quasi-totalité des Français, 96% au dernier sondage, en soutient la légalisation. Pris individuellement, les parlementaires sont majoritairement en sa faveur. Mais... la loi ne se construit pas. C'est insensé ! Si j'ai bien compris, une petite minorité parmi les catholiques, et/ou une petite minorité parmi les partis de droite imposent leur refus d'une avancée qui n'a rien de scandaleux ni même d'innovant, puisque les grandes démocraties occidentales sautent le pas l'une après l'autre.

Nos assemblées considèrent-elles cette question trop mineure pour s'y intéresser ? Ne nous y trompons pas : ce sujet, marginal il y a cinquante ans, va toucher une part de plus en plus importante de la société dans les prochaines décennies. Le rôle du politique est d'anticiper, au lieu de résoudre les problèmes qu'il a laissé se créer.

Ou bien est-ce dans les relations entre l'État, c'est-à-dire les ministères concernés, et les Assemblées, qu'il faut chercher ? Cela fait vingt ou trente ans que les ministres et les salariés des ministères sont en surnombre. Nos parlementaires aussi sont trop nombreux : il y a un représentant pour 116 000 habitants en Allemagne, 1 pour 72 000 en France. C'est peut-être mieux pour la démocratie, peut-être moins bien, mais ce que je constate, c'est qu'il est devenu très difficile de fabriquer des lois importantes en France. Sans compter que dès qu'une question susceptible de provoquer la moindre polémique

émerge, on crée une nouvelle commission, un nouveau comité, qui n'accouchera jamais de rien...

J'ai dirigé 200 000 salariés quand j'étais à la tête de PSA, j'ai aimé travailler à la réussite collective des hommes et des femmes d'un groupe industriel mondial, j'ai aimé être à la barre, même si le temps n'était pas toujours clément. Est-ce mon passé de grand patron, que l'on n'osait pas contredire sans avoir soigneusement préparé des arguments très convaincants, qui me rend insupportable l'idée que l'on ne considère pas mes dernières volontés ? Je ne le sais pas et, à vrai dire, ce n'est pas très important. Ce qui est essentiel, en revanche, c'est qu'il n'est pas concevable pour moi de souffrir et de faire souffrir inutilement mes proches et plus généralement « les aidants » (qui sont nombreux à y perdre leur santé...). Je me suis décidé à rédiger un testament indiquant que j'avais la volonté de mourir avant de perdre ma dignité, quelle qu'en soit la cause. Je préférerais ne rien y indiquer qui soit contraire à la loi française ! Ne pas indiquer en toutes lettres qu'il faudrait m'emmener en Suisse ou en Belgique...

Pour moi, légaliser l'euthanasie et le suicide assisté est une évidente nécessité, dans nos sociétés où la médecine et la technique sont capables de maintenir « en vie » des êtres qui n'ont plus aucune interaction avec les autres, ou qui ne veulent plus continuer à souffrir inutilement.

J'irais même plus loin : cela manque singulièrement d'ambition. Il suffit de copier la loi belge, qui est bien pesée et a déjà largement prouvé son efficacité ! Nous sommes la France, le pays des droits de l'Homme, nous n'allons tout de même pas nous écharper sur des questions déjà réglées efficacement ailleurs ! Attaquons-nous plutôt aux problèmes non encore résolus. Le cas des malades confus, ayant « perdu la tête », ou de ceux qui sont atteints de maladies mentales, de dépression, me semble épineux. Voilà qui serait à la hauteur de notre

tradition de lutte pour la liberté, et philosophiquement, plutôt complexe. Voilà une question que j'aimerais voir débattue au Parlement... une fois le reste acquis !

Avant tout, gardons en tête l'essentiel : nous devons permettre aux malades en fin de vie d'arrêter de vivre quand ils le souhaitent. Au pays qui a écrit liberté comme sa première valeur, avant même l'égalité et la fraternité, pourquoi la nécessité de rédiger cette loi n'est-elle pas une évidence ?

—

|

|

LE PATIENT DOIT BÉNÉFICIER DE LA LIBRE DISPOSITION DE SON CORPS, EN PARTICULIER EN FIN DE VIE

par le Pr Jean-Louis Touraine

Aujourd'hui en France, on meurt mal. Certes, nous vivons actuellement plus longtemps que dans les générations passées, nous mourrons habituellement à un âge plus avancé.

Mais nous mourrons aussi plus lentement, au terme d'une agonie souvent prolongée, épuisante. Si la médecine sait beaucoup mieux calmer la douleur physique qu'auparavant, les médecins restent encore désarmés devant la souffrance psychique, la «souffrance totale» d'un malade ayant perdu tout espoir, tout désir de survie, et dont la seule perspective est une agonie insupportable. Certains patients évoluent vers leur décès avec une lenteur entretenue par les traitements modernes et en subissant un processus de dégradation prolongée, insoutenable, mettant en péril leur représentation de la dignité.

Dans ce contexte de fin de vie, plus encore que dans les autres phases de l'existence, la contrainte dogmatique, ir-respectueuse de la liberté de chacun, apparaît indécente. Les diverses options philosophiques sont dignes et respectables, mais pourquoi imposer à autrui sa propre croyance, surtout dans un temps où il est avéré que neuf Français sur dix revendiquent la possibilité individuelle de choisir ? Les Français sont quasi unanimes, dans les sondages menés ces dernières années, à déclarer qu'ils désirent l'autorisation légale du recours possible à l'euthanasie dans la période terminale d'une maladie incurable.

À dire vrai, dans la deuxième moitié du XX^e siècle, des actions mettant fin à la vie douloureuse de malades agonisant d'un cancer, d'une maladie neurologique ou respiratoire grave étaient effectuées dans les hôpitaux. Les produits administrés étaient désignés de diverses dénominations dont celle de « cocktail lytique ». La décision appartenait totalement au corps médical qui partageait souvent l'information avec la famille, rarement avec le malade. Cette pratique est devenue franchement illégale lorsque, au vide législatif, se sont substituées diverses lois au début du XXI^e siècle. Des lois qui encadrent l'activité médicale mais ne donnent toujours guère au malade la possibilité de décider.

Les responsables politiques sont majoritaires à souhaiter une nouvelle progression de la loi. Beaucoup, bien sûr, étudient les moyens d'une avancée sans heurt, sans polémique, sans division de la société. Mais quelques-uns d'entre eux, frileux ou partagés entre des convictions contradictoires, voudraient que l'on se contente d'une application renforcée de la loi actuelle, sans lui apporter aucun des compléments exigés par le plus grand nombre. Pour eux, la dernière loi est encore récente : elle n'a pas encore eu le temps d'une appropriation suffisante, la patience est de mise. Le temps, à lui seul, résoudra les problèmes, les insatisfactions. Et si toutes les difficul-

tés ne trouvent pas leur solution, aux médecins, dans le secret de leur pratique, d'agir de façon appropriée !

Outre le fait qu'elle entretient une injuste inégalité face à la mort, une telle option n'est, à l'évidence, pas tenable. Pour au moins trois raisons : l'immense majorité des Français demande une loi reconnaissant leur liberté de choix. Ceux confrontés aux souffrances agoniques d'un proche évoquent l'inhumanité de diverses fins de vie, l'insuffisance de prise en compte des sollicitations de certains mourants qui s'estiment privés de dignité humaine, et l'urgence d'une correction de la loi.

Chaque année, un nombre de plus en plus important de Français s'expatrient, comme Anne Bert ou Marie Deroubaix, qui en ont fait le récit, pour chercher, et obtenir, une délivrance espérée. Ils vont en Belgique, en Suisse, aux Pays-Bas, au Luxembourg ou dans un pays plus lointain. Ils dénoncent les difficultés d'une telle démarche pour une personne gravement malade et regrettent de devoir amputer quelques semaines supplémentaires de vie, car faire ce voyage vers la mort suppose que persiste un minimum de validité. En revanche, aucun des habitants de ces pays ne vient solliciter un accompagnement à la fin de vie en France...

Des malades en impasse thérapeutique sont l'objet d'euthanasies clandestines, en catimini, dans les hôpitaux français. Leur nombre est estimé à 1200 ou 4800 par an par l'INED (Institut national d'études démographiques), selon le niveau d'intentionnalité du médecin ou du soignant qui pratique l'injection s'avérant létale. Cette pratique est illégale mais certains médecins refusent de priver leurs patients de ce qu'ils estiment être une forme nécessaire de compassion. Dans de trop nombreux cas, chez les deux tiers des malades environ, l'euthanasie est réalisée sans que soit recherchée l'approbation de la personne concernée, ce qui est, bien sûr, choquant.

Nous assistons donc à un paradoxe et à une hypocrisie : l'aide active à mourir est refusée à ceux qui la demandent mais imposée à ceux qui, peut-être, ne la désirent pas. Ne serait-il pas plus convenable de demander aux malades en fin de vie quel est leur choix ?

Quant aux malades qui ne sont plus en état d'exprimer leur vœu, il est à souhaiter qu'ils aient pu antérieurement rédiger leurs directives anticipées et éventuellement désigner une personne de confiance. Pour cela, il convient de développer des campagnes d'information et de simplifier au maximum ces démarches. Seulement 13 % des personnes arrivant en fin de vie ont préalablement écrit de telles directives, et bien souvent avec l'aide d'une association militante. Elles savent qu'elles peuvent à tout moment en changer le texte mais il faut reconnaître que l'exhortation à cette procédure fait un peu défaut ; en effet, ces directives ne sont pas toujours appliquées à la lettre. D'une part, l'aide active à mourir n'étant pour l'instant pas légale, elle ne peut être mise en place chez les patients s'étant exprimés en ce sens. D'autre part, le texte indique que les directives anticipées ne seront suivies d'effet que si elles ne sont pas « manifestement inappropriées ». Qui décide ? Pourquoi ne pas accéder à la demande du malade qui était sain d'esprit lors de la rédaction du texte, chaque fois que la sollicitation n'est pas en contradiction avec la loi et la réglementation ? Pourquoi introduire cette part de subjectivité ?

Aujourd'hui la demande est forte, impatiente et impérieuse chez beaucoup. Comment se fait-il, alors, qu'une opinion et un désir si majoritaires dans la population et chez les élus ne parviennent pas à produire les avancées souhaitées ? Même faible en nombre, l'opposition parvient à se faire entendre. Conservatisme, maintien des règles traditionnelles, peur des remous générés dans notre pays par toute question sociétale... Quelques médecins et autres soignants sont également parti-

culièrement réticents. Ils redoutent de devoir faire un geste en contradiction avec leur philosophie, leur formation, le sens qu'ils se font de l'activité médicale. Ils acceptent d'accompagner à la mort, de s'abstenir de traiter en se limitant à des soins palliatifs quand les espoirs sont évanouis, mais ils refusent de contribuer à une aide active à mourir. Cette attitude doit être respectée et aucun d'entre eux ne devra jamais être mis en porte-à-faux avec sa conscience. Lorsque la liberté du choix du malade sera reconnue, elle n'entravera pas la liberté du médecin. Celui qui n'est ni désireux ni apte à intervenir sollicitera un de ses confrères pour se substituer à lui, comme cela se pratique dans les réalisations d'IVG.

Malgré ses avancées, la loi française sur la fin de vie a évolué de façon si parcimonieuse qu'elle laisse encore beaucoup de personnes sans solution et dans l'angoisse. Toutes les enquêtes montrent que le seul fait de savoir que l'on pourra, si cela s'avère nécessaire, disposer d'une aide active à mourir représente un réconfort apprécié par tous, même par ceux qui n'y recourent pas. Certains jugent sévèrement la loi actuelle, la trouvant liberticide, inégalitaire (beaucoup de Français très malades ne peuvent pas aller en Belgique ou en Suisse) et manquant de fraternité. Être infantilisés ne leur convient pas : les Français désirent être responsables de leur corps.

Est-il légitime de forcer une personne à souffrir les affres d'une agonie prolongée, avec un corps agité de soubresauts, des suffocations, des crises intolérables, des douleurs insuffisamment contenues, un organisme échappant à tout contrôle ? Le grand mathématicien et astrophysicien Stephen Hawking, décédé après plus de quarante ans d'évolution d'une lente maladie de Charcot, ne disait pas autre chose : « Garder en vie quelqu'un contre sa volonté constitue l'affront ultime. »

Je n'ignore pas la multiplicité des autres circonstances conduisant au terme de la vie et pour lesquelles les conditions

du choix sont encore plus délicates. Que dire aux personnes de plus de 100 ans ne voulant plus prolonger leurs parcours mais ne souffrant pas de pathologies graves ? Que répondre aux proches de patients avec maladie neuro-dégénérative très évoluée ? Comment prendre une décision devant un très grand prématuré porteur de lésions majeures ? Il n'est pas aujourd'hui possible d'apporter des réponses justes et indiscutables dans beaucoup de ces cas. Laissons à ces questions le temps et le bénéfice d'une réflexion plus approfondie avant de statuer de façon générale, et reconnaissons la nécessité d'une immense prudence dans tous les cas où le sujet concerné ne peut pas émettre un avis. Sauf dans les cas particuliers où l'on disposerait de directives anticipées, une décision euthanasique ne s'inscrirait alors plus du tout dans le respect de la volonté et des droits du malade ; elle ne serait dès lors pas en accord avec les valeurs humanistes.

N'ayons pas peur du futur. N'ayons pas peur du progrès, de ses tâtonnements, de l'application de mesures nouvelles à tous. N'ayons pas peur de nos légitimes doutes. Doutons de nos opinions. Reconnaissons notre ignorance, cherchons à la combattre par des savoirs nouveaux et des preuves scientifiques.

Admettons, lors d'un débat avec un opposant, que celui-ci peut éventuellement avoir raison, s'il respecte les valeurs humanistes. Souvent la bioéthique n'est pas le choix entre bien et mal mais entre deux visions, deux conceptions du bien. Les progressistes, comme les traditionnalistes, apportent des pierres indispensables à l'évolution raisonnée de « l'aventure humaine ».

LE BERCEAU DE LA VIE

par Cédric Villani

Palais-Bourbon, salle des Pas perdus. Là où jadis les citoyens usaient leurs semelles en attendant de pouvoir interpeller leur député, aujourd'hui la vaste salle est décorée de trois statues à forte symbolique. Une sage Athéna, pesant avec soin les décisions. Un Laocoon, père et enfants se tordant de douleur dans les anneaux du serpent qui les terrasse pour avoir voulu démasquer le cheval de Troie (est-ce pour appeler les députés à la prudence dans la prise de parole ? Ou au contraire pour encourager à parler, quelles que puissent être les conséquences ?). Et la troisième statue est celle d'un Galate, un guerrier gaulois, se donnant la mort. Terrible figure, fièrement dressée, transperçant sa poitrine de son glaive après avoir tué sa compagne. Pour le souverain grec vainqueur, représenter la noblesse d'âme du vaincu était un moyen de faire ressortir sa propre valeur. Mais n'est-ce pas frappant de se dire que toutes les lois françaises sont votées à quelques mètres de cette statue qui incarne la maîtrise de son destin, jusque dans le plus terrible désespoir ?

Les représentations de la mort choisie sont omniprésentes dans les cultures humaines. Mon premier contact avec ce

thème, c'était sans doute le dessin animé superstar de mon enfance, Goldorak, jalonné de valeureux sacrifices et suicides, au point que ma mère s'inquiétait de l'effet que cela pourrait avoir sur moi. C'était inhabituel pour un regard occidental, mais les œuvres japonaises à destination des enfants n'en sont pas avares. Même le Roi Léo, chef d'œuvre d'Osamu Tezuka, s'achève par le sacrifice du Lion dans l'espoir de sauver la vie de son ami humain.

Le thème de la mort choisie est revenu si souvent dans mes lectures de jeune homme, de Hugo à Melville, de Barjavel à Mauriac, ou, pour rester dans la bande dessinée, de Comès à Satrapi, de Christin à Tardi, que je serais bien en peine d'y faire une sélection. Ou si, après tout, peut-être Buzzati, avec son défilé de versions de la mort, accueillie comme une délivrance, ou recherchée comme marque de pouvoir, feinte pour gagner en notoriété, savourée quand elle est donnée par une main cruelle mais aimée, et ainsi de suite.

Quoiqu'il en soit, devenu auteur, j'ai moi-même ressenti le besoin d'aborder ce thème à travers le suicide d'Alan Turing dans *Les Rêveurs Lunaires* (œuvre dessinée par Edmond Baudoin) ou celui d'un robot intelligent dans *Ballade pour un Bébé Robot* (également dessiné par Baudoin). Le nom même de ce robot était, pour les lecteurs très initiés, une allusion à un émouvant sacrifice de robot dans *Pluto*, de Naoki Urasawa. Pour illustrer les états d'âme de mon héros, j'ai invoqué quelques chanteurs et chanteuses de la grande tradition française : Gribouille, Ferré, Brel, Brassens, Juliette, Ribeiro, sans oublier le phénoménal titre de Leny Escudero, *La sainte farce*. J'aurais pu y ajouter Aznavour, Adamo (Manuel) ou le déjanté Thiéfaïne (*Alligators 427*) ou encore invoquer la mémoire d'Allain Leprest – j'avais l'embarras du choix !

Normal : la maîtrise de sa mort, c'est un thème qui s'impose à tous et à toutes. Aller à la rencontre de sa propre fin

ou l'attendre sans bouger : voilà qui relève, ô combien, du choix personnel quand cela est possible et quand la vie des autres n'est pas en jeu.

Allons à la rencontre de Martha Gellhorn, vive étoile du journalisme, écrivaine de talent, qui couvrit tous les grands conflits mondiaux à partir des années 30, l'une des rarissimes femmes à participer au débarquement de Normandie, encore sur la brèche en reportage de guerre à 80 ans passés quand les États-Unis envahissent le Panama, inlassable dénonciatrice des injustices et de la sauvagerie. Alors qu'elle avait 89 ans, malade et diminuée, elle se suicide au cyanure.

Allons à la rencontre de Claude Shannon, ingénieur et mathématicien, alter ego américain d'Alan Turing, l'un des pères de l'informatique et de l'intelligence artificielle, prophète d'une nouvelle ère avec sa Théorie de l'information, brillante vedette parmi les brillants chercheurs des Bell Labs, jongleur, joueur, décrit par ses contemporains comme la personnalité la plus intelligente qui se puisse rencontrer. Lui est mort à 84 ans, atteint de la maladie d'Alzheimer. On ne peut qu'imaginer la terrible dégradation de ses facultés dans les dernières années.

Confrontés à la déchéance, l'une a choisi d'abrégé sa vie, et l'autre de la laisser aller à son terme. Qui oserait blâmer l'un ou l'autre ? Ce choix était leur ultime liberté.

Martha était capable de s'administrer elle-même sa mort, que dire du médecin qui l'aurait aidée si elle n'avait pu le faire ? Nous voici dans l'un des plus intenses débats éthiques qui soit, celui du médecin tenaillé entre la voix impérieuse qui lui commande de sauver une vie et de s'accrocher au dernier espoir ténu, et l'autre voix qui lui impose de respecter la volonté, la dignité du patient et de lui éviter douleur et déchéance. Et donc d'abrégé le fil de cette vie que la morale lui commande d'abord de prolonger.

Osamu Tezuka, encore lui, a osé mettre en scène ce dilemme de façon spectaculaire et libre, à travers la rivalité qui oppose d'une part Black Jack, médecin banni par l'Ordre, surnaturellement doué et à l'éthique singulière, s'accrochant à chaque souffle de vie, et d'autre part le docteur Kiriko, ardent partisan de l'euthanasie, n'hésitant d'ailleurs pas à la réclamer pour lui-même quand il se croit – à tort – atteint d'un mal incurable. Dans un épisode d'une poésie bouleversante, Une Loco nommée Vie, Black Jack retrouve dans un train mystérieux des personnes qui l'ont marqué, aimé, affronté. Comme dans un cauchemar, il voit Kiriko prêt à euthanasier un vieillard si incroyablement diminué que sa vie peut à peine être qualifiée de telle. Or Black Jack, toujours, se refuse à accepter ce qui semble pourtant inévitable.

Ce n'est pas à la légère que Tezuka inclut dans la « Vie » cet épisode morbide. À travers ce voyage symbolique, à travers l'affrontement des deux médecins, il nous rappelle bien que l'acte de mort fait partie de l'arc de la vie, que le choix de sa mort fait partie de l'arbre de décisions de la vie, et que le médecin, malgré l'entêtement de Black Jack, y a droit de regard comme sur les autres épisodes. « Mourir n'est rien, c'est achever de naître », dit Cyrano de Bergerac dans La Mort d'Agrippine. On peut aller plus loin : mourir n'est pas « rien », c'est un acte fondamental pour nous individus, pour nous espèce vivante. Sans la faculté d'être mortel, nous perdons notre âme ou notre sens, comme dans le conte Zardoz où les immortels vont quémander le retour de la mort bienfaitrice. Sœur Mort, comme l'appelait Saint François d'Assise, la Mort amicale et plantureuse, jolie punkette, que Neil Gaiman met en scène dans Sandman, c'est un compagnon de nos destinées. Son rejet mène d'ailleurs à l'absurde drolatique dans La Mort vous va si bien. Quand Buzzati, dans Les Nuits difficiles, imagine les vieillards se mettre en grève et refuser la visite de la Mort, c'est le chaos et la guerre de

générations jusqu'à ce que l'initiateur lui-même du mouvement de protestation, face à l'impasse et au déchaînement de haine aille spontanément et « avec un très beau sourire » demander à la Mort de l'emmener au loin.

Au rôle de stabilité et de cohérence de la mort, j'en ajouterais un autre, à travers le prisme de ce qui est pour moi la plus belle de toutes les histoires du monde, celle de la biologie évolutive. L'évolution des espèces, c'est l'émergence de la plus fascinante diversité qui se puisse, dans un chatolement sans cesse renouvelé de formes, de couleurs, de comportements, de liens, d'intrications, de sensations, d'émotions. L'évolution des espèces, c'est la construction de la vie dans toute sa diversité et son insondable complexité. Mais sans mort, pas d'évolution des espèces, et la beauté du monde eût été irrémédiablement entravée. Ainsi, « la mort est le berceau de la vie », pour reprendre une chanson de Jacques Higelin.

Le reste n'est que logique. Si l'on admet la mort comme un chapitre de la vie, et qui plus est un chapitre important, il est naturel que le médecin puisse accompagner cette « mise en berceau » comme il le ferait d'une naissance. Et notre médecin volontaire doit prendre en compte non seulement la biologie mais aussi la pleine mesure des dimensions humaines, proposant son art au service des (presque dernières) volontés du patient. Avec bien sûr une énorme mise en garde : il ne s'agit pas d'obéir aveuglément aux volontés du patient, mais de prendre aussi en compte son intérêt supérieur, par exemple la possibilité qu'il surmonte un moment de désespoir passager. Mais ce type de dilemme est vrai de l'art du médecin en général. Tout au long de la vie, un médecin est confronté à des dilemmes éthiques qui mettent en jeu la volonté des personnes concernées, leur intérêt propre et la qualité de leur vie. Faut-il sauver la mère ou l'enfant ? (Cette question terrible, on la posait à nos ancêtres, pas si

rarement et il n'y a pas si longtemps.) Faut-il sauver un grand prématuré s'il risque d'être handicapé ? (Pour témoignage, l'un de mes brillants collègues de travail, devenu père d'un enfant grand prématuré, sauvé par grand renfort de technologie mais lourdement handicapé, s'est retrouvé si accablé de dettes et de charges, qu'il a fini par se suicider... Il ne faut surtout pas croire que ces choix à la naissance vont de soi.) Faut-il préserver une jambe dévastée par un accident si la gangrène risque de s'y installer et d'emporter le patient ? Faut-il suivre ou pas la volonté d'un patient qui refuse le traitement habituel et insiste pour en recevoir un autre ? À partir du moment où l'on considère l'acte de mort comme une étape légitime et importante de la (fin de) vie, il en découle naturellement la possibilité pour le médecin, en intelligence avec le patient, de tout faire pour qu'elle se passe au mieux, y compris en l'abrégeant quand les circonstances et la volonté y concourent. Et donc d'ajouter à la liste de questions difficiles, quelques autres comme « Faut-il que j'aide mon patient à mourir maintenant avec fierté, plutôt que dans une interminable agonie marquée par l'inexorable déchéance physique ou mentale ? »

Ce raisonnement pourra emprunter de nombreuses variantes et faire appel à divers éléments exogènes. Mais la conclusion est finalement si bien répandue qu'elle en tire aussi une légitimité. Et le jour du débat sur la fin de vie, qui se tenait au Palais-Bourbon, jeudi 8 avril 2021, dans un hémicycle quasi plein à craquer, nous étions visiblement nombreux à être arrivés, en notre âme et conscience, aux mêmes conclusions. La procédure parlementaire, l'obstruction déterminée et virtuose de quelques-uns, n'ont pas permis que la nouvelle loi sur la fin de vie fût votée ; mais le vote symbolique de l'article 1, obtenu de haute lutte par bataille de règlement intérieur, se traduisit par une très forte majorité et une clameur de joie comme je n'ai dû en entendre que deux ou

trois fois en un mandat. Preuve que ce sujet tenait vraiment à cœur aux parlementaires, et que le débat public était mûr. Tout cela à deux pas du courageux Galate à la silhouette plusieurs fois millénaire.

—

|

OSER PARLER DE LA MORT, OSER PARLER DE LA LIBERTÉ DE MOURIR

par le Dr Anne Vivien

J'étais anesthésiste-réanimatrice. Au cours de ma carrière, j'ai été confrontée à des morts impressionnantes, inattendues, brutales, entraînant de grandes souffrances. Parfois, j'ai également vu des confrères prendre la décision d'arrêter les soins et de provoquer la mort de leur patient. C'était rare, et toujours dans le cas de malades pour lesquels il n'y avait plus d'espoir de guérison, plus aucune manière de soulager les souffrances, des malades pour lesquels l'équipe soignante n'avait plus de solutions et espérait une fin rapide. Même si, moralement, je comprenais la décision de ces médecins, même si je ne la considérais absolument pas comme scandaleuse, il régnait alors un malaise dans le service. C'était un geste illégal, donc secret, pratiqué en catimini, et sans concertation. Cela n'était pas sain, parce que pas encadré.

Il m'a fallu beaucoup de temps et acquérir suffisamment d'expérience et de maturité pour envisager que chaque citoyen devait pouvoir décider pour lui-même jusqu'au bout

de sa vie. On apprend, dès les premières années d'étude de médecine, que le rôle du médecin est de guérir et de donner au patient la force de se battre, malgré les coups qu'il va prendre pendant la bataille, malgré les effets secondaires, la douleur, l'angoisse. Il doit le convaincre que, même s'il n'a que 10 % de chances de guérison, alors ça vaut la peine de tout faire pour s'en sortir. Jeune médecin, je ne pensais qu'à réanimer, à « sauver des vies » coûte que coûte, à redonner une conscience au patient et un fonctionnement vital correct à un organe déficient. Je n'avais pas encore suffisamment de connaissances sur les maladies, leur évolution, les pronostics vitaux. C'est normal, et c'est partagé par tous les jeunes médecins. Mais si le serment d'Hippocrate dans sa version remaniée, interdit de donner la mort délibérément, il engage aussi le médecin à protéger la dignité de ses patients et à tout faire pour soulager leurs souffrances...

Or, la souffrance est individuelle. On ne peut pas la mesurer, on ne peut pas l'expliquer, on ne peut pas la décrire précisément. D'autant moins, d'ailleurs, que nous ne sommes pas égaux face à elle. Certains résistent plus que d'autres, mais quand cette souffrance, unique, indicible, devient intolérable, quand vous vivez avec, jour et nuit, sans savoir quand cela va s'arrêter ni même si cela va s'arrêter un jour, alors nous devons, tous, avoir le droit de dire : « J'en ai assez. Je n'en peux plus. J'arrête ». Mon expérience, forgée au cours des années, c'est qu'un patient n'a jamais vraiment envie de mourir : en réalité, il veut mettre fin à une trop grande souffrance.

On ne peut pas enseigner ce qui relève de l'humain, de l'empathie, de l'écoute, de la compassion. Mais cette demande de mourir, le médecin doit apprendre à l'entendre et devrait avoir le droit de la reconnaître. J'ai le souvenir de cas dramatiques, de jeunes gens qui arrivaient avec des lésions définitives et allaient vivre une vie qui n'en était plus une. Dès mes premières années de médecin, je trouvais ces situations anor-

males. Arrivée au milieu de ma carrière, j'aurais aimé que ces personnes puissent choisir leur fin de vie. J'aurais aimé que cette option leur soit ouverte. Mais à ce moment-là de ma vie professionnelle, j'étais dans le feu de l'action, trop occupée par le quotidien de mon activité médicale. J'étais choquée par certaines fins de vie, mais je n'avais pas le temps nécessaire pour y réfléchir posément.

C'est après mon départ à la retraite que j'ai pu, réellement, travailler cette question en profondeur. J'ai alors pris conscience qu'il fallait rechercher une solution universelle, obtenue pour tout le monde, et pour toujours : il n'est pas possible d'en arriver à espérer trouver un médecin compatissant, prêt à prendre un risque pour que nous puissions mourir si nous sommes dans un état si grave que nous ne supportons pas l'idée de continuer à vivre. C'est alors que tout médecin qui le souhaite devrait pouvoir, en concertation avec son malade et après consultation d'un confrère, pratiquer l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté. Si un patient, à bout de forces, veut rendre les armes et demande à son médecin ce qu'il va se passer s'il ne se soigne plus, alors le médecin doit lui apporter une réponse, claire et sans équivoque. Il faut d'abord qu'il puisse prononcer le mot de mort, sans tabou : « vous allez mourir ». Et qu'il l'accompagne vers cette mort inéluctable. En Belgique, on appelle ça « le dernier soin ». C'est une épreuve pour un médecin, au même titre que le prélèvement d'organes pour transplantation ou certaines situations en réanimation néo-natale : il faut avoir une immense empathie et une force morale extraordinaire pour supporter cette très lourde charge. Mais c'est un soin, et le médecin doit avoir le droit de l'apporter à tous ceux qui en ont besoin.

On m'oppose souvent que les soins palliatifs sont une solution très satisfaisante. C'est vrai que les équipes médicales et soignantes qui s'y consacrent parviennent le plus souvent à soulager la souffrance, avec des réussites formidables. Mais

ça n'est pas une solution universelle. Pour des raisons pratiques : il n'y a pas suffisamment de véritables services de soins palliatifs, plus d'un quart des départements n'en ont toujours pas. Et pour des raisons médicales aussi : ils ne sont pas adaptés à des maladies neurodégénératives, longues et terribles. La maladie de Charcot est certainement la plus connue d'entre elles, mais il y a toutes les autres, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer... sans compter les séquelles d'accidents vasculaires cérébraux, de crises cardiaques, ou de polytraumatismes accidentels. Pour tous ces cas-là, où le temps de soin et d'aide va durer des années, les soins palliatifs tels qu'ils sont organisés en France ne sont pas adaptés. On y passe quelques jours, quelques semaines, pas plus. C'est pourquoi il faut obtenir des améliorations conséquentes dans leur nombre et leur fonctionnement en même temps que l'autorisation de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté.

Pour que l'aide à mourir devienne un soin, même si c'est le dernier.

—

|

LES CONTRIBUTEURS

DROIT
DE MOURIR
DANS LA
DIGNITÉ

20 contributions
pour mieux comprendre

**ASSOCIATION
POUR LE DROIT
DE MOURIR DANS
LA DIGNITÉ.**



LAURE ADLER

Journaliste française, Laure Adler est également biographe, essayiste et productrice de radio et de télévision. Elle a dirigé la radio France Culture. En 2020, elle a écrit le livre *La voyageuse de nuit*, paru aux éditions Grasset, enquête sur le tabou de la vieillesse.



ÉTIENNE-ÉMILE BAULIEU*

Biologiste, le professeur Étienne-Émile Baulieu est docteur en médecine es sciences. Il a été directeur d'unité de recherche à l'Inserm et professeur de biochimie à l'Université Paris-Sud. Il est professeur émérite au Collège de France et a été président de l'Académie des sciences en 2003 et 2004. Il est membre de la National Academy of Sciences américain, Lasker Award 1989.



NOËLLE CHÂTELET*

Universitaire, essayiste et romancière, Noëlle Châtelet est l'auteur de nombreux ouvrages, dont *La dernière leçon*, un récit de la mort choisie de sa mère, qui a initié son combat pour le libre choix. Elle est la présidente du comité d'honneur de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Dernier livre paru : *Laisse courir ta main* (Seuil).



FRANÇOIS DE CLOSETS*

Journaliste et essayiste, François de Closets a écrit *La dernière liberté*, paru chez Fayard, plaidoyer pour le droit de chacun à décider de sa fin de vie.



ANDRÉ COMTE-SPONVILLE*

Philosophe, André Comte-Sponville a été membre, de 2008 à 2016, du Comité consultatif national d'éthique. Le texte présenté dans ce livre a été publié la première fois sur le site de l'association Le Choix – Citoyens pour une mort choisie.



JONATHAN DENIS

Jonathan Denis est le président de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.



RAPHAËL ENTHOVEN

Normalien et philosophe, Raphaël Enthoven est également animateur de radio et de télévision. Professeur de philosophie, il est aussi éditorialiste du journal Franc-Tireur.



OLIVIER FALORNI*

Député de Charente-Maritime, élu depuis 2012, Olivier Falorni est le rapporteur parlementaire de la proposition de loi *donnant le droit à une fin de vie libre et choisie*, débattue à l'Assemblée nationale le 8 avril 2021.



STÉPHANE FOUKS

Publicitaire, Stéphane Fouks est conseiller en communication. Il est vice-président exécutif de Havas Group.



VÉRONIQUE FOURNIER

Médecin, le docteur Véronique Fournier est la fondatrice du Centre d'éthique clinique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Elle est également l'ancienne présidente du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Elle a publié deux ouvrages sur le sujet : Puisqu'il faut bien mourir (La Découverte) et La mort est-elle un droit ? (La Documentation française).



PATRICK KESSEL*

Journaliste, Patrick Kessel est ancien Grand Maître du Grand Orient de France.



PHILIPPE LAZAR*

Directeur de recherche honoraire à l'INSERM, Philippe Lazar a été, en tant que directeur général de cet établissement, le rédacteur, en 1982, du décret constitutif du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).



CLAUDE-JEAN LENOIR*

Pasteur émérite et honoraire des Églises protestantes des Pays-Bas et de Genève, Claude-Jean Lenoir est membre de l'Académie des Sciences, Arts et Belles-lettres de Caen, président fondateur des cercles Condorcet de Genève, Condorcet-Voltaire du Pays de Gex et Condorcet-Voltaire-d'Holbach de Normandie.



JEAN-SÉBASTIEN PIERRE

Jean-Sébastien Pierre est président de la Fédération nationale de la Libre Pensée.



FRÉDÉRIQUE PLAISANT

Frédérique Plaisant est présidente de la Fédération Française de Crémation.



BERNARD QUELQUEJEU

Bernard Quelquejeu est philosophe, éthicien et théologien.



CHRISTIAN STREIFF

Christian Streiff est ancien président du Groupe PSA Peugeot-Citroën.



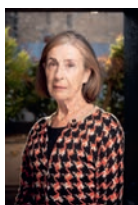
JEAN-LOUIS TOURAINE*

Professeur de médecine, Jean-Louis Touraine a été député du Rhône de 2007 à 2022. Il a beaucoup travaillé sur la question de l'aide active à mourir et est l'auteur de plusieurs propositions de loi sur le sujet. Son dernier livre, Donner la vie, choisir sa mort, est paru aux Éditions Érès en 2019.



CÉDRIC VILLANI

Député de 2017 à 2022, Cédric Villani est mathématicien, médaillé Fields en 2010, professeur à l'Université Lyon 1 et à l'Institut des Hautes Études Scientifiques, membre de l'Académie des sciences.



ANNE VIVIEN

Anne Vivien est docteur en médecine, anesthésiste-réanimatrice, retraitée. Elle est la vice-présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

* Ces contributeurs sont membres du comité d'honneur de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

Cet ouvrage, coordonné par Anna Rousseau, est édité par
l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
et imprimé par l'imprimerie Arlys (arlyscreation.fr)

Crédit photographique : Bruno Delessard (brunodelessard.fr)

Dépôt légal : Décembre 2022

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
130, rue Lafayette – 75010 Paris
01 48 00 04 16 / admd.net

— |

Voici 20 contributions d'écrivains, de philosophes, de médecins, de politiques, de journalistes, de chercheurs, de chefs d'entreprise, de militants de la cause laïque... pour mieux nous faire comprendre ce droit de mourir dans la dignité revendiqué depuis des décennies par plus de 90% des Français et auquel adhèrent 71% des médecins. Ce droit, qui ne comporte aucune obligation, pour personne, existe déjà dans de nombreux pays du monde dans lesquels il s'exerce sans dérive, dans le cadre strict défini par la loi, sous le contrôle de la justice.

20 contributions majeures pour que la France, enfin, se dote d'une loi de liberté qui permette à chacun une fin de vie libre et choisie, avec un accès universel aux soins palliatifs et la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

— |

**ASSOCIATION
POUR LE DROIT
DE MOURIR DANS
LA DIGNITÉ.**