

« Défier la mort est plus facile de loin que de près »

Légaliser l'euthanasie et le suicide assisté n'est pas la solution, juge la présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Par ANNE DE LA TOUR

Tout le monde a en tête la belle pomme rouge fatale à Blanche-Neige. C'est une pomme luisante, appétissante, et qui exaucera tous ses vœux. Mais qu'elle croque de ce fruit, et la voilà plongée dans le sommeil de la mort : son sang se glacera, son souffle s'arrêtera, et ses yeux se fermeront à jamais.

Si l'on en croit la clameur impatiente en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté supposée monter des sondages, c'est le type de mort que désirent aujourd'hui une bonne partie de nos concitoyens : sans méchante sorcière sans doute, mais une mort qui vient, en blouse blanche, vous faire la piqûre létale ou vous donner le comprimé qui produira l'effet instantané, sans les souffrances et les embarras du « mourir ».

La tribune signée par 156 députés dans *Le Monde* daté du 1^{er} mars, et qui fait suite au dépôt, ces derniers mois, de trois propositions de loi visant déjà à dépénaliser l'euthanasie, se présente, elle aussi, à l'opinion comme une pomme magnifique, survitaminée, désirable : qui s'opposerait à une « nouvelle liberté », un « nouveau droit » ? Qui serait assez « frileux » ou archaïque, ou conservateur, ou têtue, pour s'opposer à un vœu que l'on nous dit désormais majoritaire ?

Forte de son expérience de dizaines de milliers de patients accompagnés chaque jour, au total quelques millions de patients depuis près de trente ans, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) est bien placée pour déplorer, avec les 156 élus, qu'on ne meure pas mieux en France, ou que « l'offre de soins palliatifs ne satisfasse pas à la multiplicité des situations individuelles ». Est-ce à dire cependant que l'on meurt en France si mal ?

LE CONTEXTE

L'APPEL DES « 156 »

Dans une tribune publiée par *Le Monde*, le 1^{er} mars, 156 députés d'horizons différents plaident pour « donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps et de leur destin » et annoncent vouloir légiférer sur le sujet cette année. A leurs yeux, il faut aller plus loin que la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui a « surtout transcrit dans la loi ce qui était déjà acquis par voie réglementaire ». Des parlementaires et des soignants leur répondent.

La plupart des 580 000 décès annuels interviennent de façon apaisée.

Nous regrettons bien sûr avec les élus les euthanasies clandestines : une lecture correcte des données de l'Institut national d'études démographiques conclut à un chiffre maximal de 1200 par an et non pas 4000 comme annoncé, soit 0,2 % des décès. Être soulagé et accompagné par des soignants formés et compétents est pourtant un droit inscrit dans la loi et, au vu de ces chiffres, on ne peut que déplorer le manque de formation. Trop peu de professionnels bénéficient de formations éthiques pour gérer des situations complexes. Trop peu de Français reçoivent des soins palliatifs. Nous attendons les rapports imminents de l'inspection générale des affaires sociales, du Conseil économique, social et environnemental, du Comité consultatif national d'éthique pour poursuivre notre réflexion.

Dans la fuite en avant qu'ils proposent, les députés signataires piétinent leur propre travail législatif ! Comment peuvent-ils s'étonner que la loi Claeys-Leonetti, votée en février 2016, n'ait pas eu pour l'instant les effets escomptés alors que ses recommandations d'application ne sont pas encore publiées ?

Pour que l'on puisse mourir mieux en France, nous demandons l'application de toutes les lois sur la fin de vie votées depuis 1999, préalablement à toute nouvelle entreprise législative. La loi nous fait obligation de mettre en œuvre tous les moyens à notre disposition pour soulager toutes les souffrances. Ces

moyens doivent enfin être disponibles pour tous sur l'ensemble du territoire.

Ces trente ans de travail et d'écoute attentive quotidienne des malades nous interrogent : pourquoi tant de Français sondés (parmi eux de députés) sont-ils si favorables à l'euthanasie quand... si peu de patients nous la demandent ? Très peu, même adhérents de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité, nous disent vouloir mourir ; bien moins encore nous le résistent quand ils sont correctement soulagés et accompagnés.

UN EXERCICE DIFFICILE ET RARE

C'est sans doute d'abord parce que la mort est un horizon dont on s'approche pas à pas et qu'elle est beaucoup plus facile à défier de très loin que de très près. Parce que se tenir droit face à la mort jusqu'au bout et vouloir la hâter est un exercice difficile, rare. Parce que, dans leur majorité, nos patients sont partagés, fragilisés, vulnérables, comme le sont leurs proches dans ces moments d'angoisse – bien loin généralement de pouvoir poser ce choix « libre, éclairé, soumis à nulle contrainte ou dépression, exprimé de façon réitérée » que les 156 signataires postulent. Les patients évoquent la mort souvent, l'appellent de leurs vœux quelquefois, puis disent le contraire et parlent d'autre chose, de projets et d'espoirs. Ils sont ambivalents, comme l'est tout humain essayant de donner un sens à sa vie.

Qu'attendre d'une loi qui dépénaliserait l'euthanasie pour quelques volon-

taires, sinon, pour tous les autres, non pas un droit de plus, mais un peu plus de conflits intérieurs, de tensions familiales, de culpabilisation, d'inconfort et d'angoisse ? Ce serait une loi écrite par et pour des bien-portants, pour apaiser leur crainte d'une souffrance lointaine et potentielle, quand ceux qui sont en situation réelle et immédiate réclament bien plus qu'on tienne la promesse d'une souffrance soulagée, d'une fin de vie qui reste bien vie jusqu'au bout et d'une mort humaine qui ne leur enlève jamais leur dignité.

Dans leur élan, les 156 députés croient pouvoir affirmer que l'aide active à mourir qu'ils préconisent n'enlèverait « rien à personne », que « c'est le type même de la liberté personnelle qui ne déborde pas sur la liberté d'autrui ». Or nos choix personnels ont tous une dimension collective, surtout quand, comme pour l'euthanasie ou le suicide assisté, ils requièrent nécessairement l'assistance d'un tiers. Dépénaliser l'euthanasie, ce serait d'abord obliger chaque patient, chaque famille, à l'envisager. Dépénaliser l'euthanasie – par-delà cette clause de conscience que les signataires promettent certes de réserver –, ce serait bouleverser le contrat de confiance entre le soignant et le patient, et renverser le code de déontologie médicale : tuer la personne qui souffre, même avec la plus grande compassion, n'est pas un soin. Et nous tenons très fermement à notre cohérence médicale, qui est de refuser, tant du côté de l'acharnement thérapeutique que du côté de l'euthana-

POURQUOI TANT DE SONDÉS (PARMI EUX DE DÉPUTÉS) SONT-ILS SI FAVORABLES À L'EUTHANASIE QUAND... SI PEU DE PATIENTS NOUS LA DEMANDENT ?

sie, les tentations de la toute-puissance.

Dépénaliser l'euthanasie, ce serait inscrire, au cœur même de nos sociétés, la transgression de l'interdit de tuer. Avant de rompre avec plus de deux millénaires de tradition hippocratique, et juridique, comment ne pas se souvenir que ces socles civilisationnels n'ont pas toujours été dans le passé assez puissants pour empêcher nos criminalités ? Un principe élémentaire de précaution ne devrait-il pas nous dissuader de suspendre désormais nos valeurs collectives à un « Tu peux tuer de temps en temps » ou « sous certaines conditions » ?

Nous retrouvons la pomme de Blanche-Neige. La proposition qu'on nous fait est empoisonnée. Cette aide active à mourir qui n'enlèverait « rien à personne » n'existe que dans la fiction ultralibérale, où chacun ne vit que pour soi, exerce seul sa « souveraineté » et entend tout « maîtriser ». Mais par quelle ironie cruelle ces conditions, qui ne sont jamais pleinement remplies au cours de notre vie, le seraient-elles soudain à l'occasion de notre mort ?

Au travail, tous les jours, pour faire reculer, chaque jour un peu plus, un peu mieux, la douleur – pas simplement pour quelques-uns mais pour tous –, les membres de la SFAP opposent à ces fictions les immenses progrès déjà enregistrés par la révolution palliative engagée depuis trente ans. Nous pouvons soulager aujourd'hui la majeure partie des souffrances et sédaté si nécessaire selon la loi de 2016 en respectant la liberté de tous et sans rien transgresser. Ne vaut-il pas mieux s'interroger sur un système de santé qui contribue à « produire » des situations de survie insensées par acharnement thérapeutique ? Ce que les signataires nous présentent sous le bel aspect d'un « progrès humaniste » fragiliserait en fait les plus faibles, c'est-à-dire chacun de nous, et fragiliserait aussi la société, en minant un peu plus les solidarités de notre interdépendance et les possibilités de consensus sur les valeurs qui nous rassemblent. ■

Anne de la Tour est présidente de la SFAP, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, qui fédère plus de 10 000 soignants et 6 000 bénévoles répartis dans plus de 350 associations

CARTE BLANCHE – SERGUEI | Passage



Gardons l'équilibre de la loi Claeys-Leonetti

Dénonçant les risques d'une « médecine eugénique », 85 parlementaires s'opposent à la récente proposition de 156 députés de modifier la législation concernant la fin de vie

Collectif

La tribune parue dans *Le Monde* (daté 1^{er} mars) signée par 156 députés, appelant à une modification de la loi en faveur de la légalisation de l'euthanasie, interpelle.

Si, bien sûr, tout le monde est d'accord sur le droit de mourir dans la dignité et dans le moins de souffrance possible, la ligne de démarcation sur la nécessité de légiférer sur l'euthanasie et/ou sur le suicide assisté pose question.

Tout d'abord, alors que la loi Claeys-Leonetti est à peine mise en œuvre, mal connue et a fortiori non encore évaluée, cela soulève le problème de l'insuffisance des soins palliatifs, pour ne pas parler de grande misère.

C'est pourquoi, disons-le clairement, ouvrir la porte à la légalisation de l'euthanasie, n'est-ce pas un encouragement de cette pratique, dans une société de plus en plus déshumanisée, hygiéniste, qui rejette la mort, devenue indécente, tel un dernier tabou ? Il s'agirait donc de trouver une solution expéditive à une vie qui serait tout à coup devenue inutile. Quant au fait d'affirmer que c'est une liberté à conquérir, cela nous paraît exactement le contraire. Vouloir une loi, donc un cadre normatif, pour la fin de vie, c'est alimenter un « biopouvoir », une société de contrôle, que décrivait Michel Foucault dans les années 1970 et qui s'intéresse moins à la mort de l'individu qu'à la mortalité comme valeur statistique : « *Le pouvoir laisse tomber la mort* », énonçait déjà Michel Foucault en 1976.

Quel sera l'accompagnement de ceux qui auront demandé et obtenu le droit à l'euthanasie ? Une chose est certaine, la rapidité de l'acte rendra les choses plus simples pour le personnel soignant qui s'efforce, malgré la fatigue, de prendre en charge tous les malades. Et une fois les malades en fin de vie disparus, que dire et que faire des malades incurables – nous pensons en particulier aux maladies neurodégénératives et aux patients lourdement handicapés ne pouvant exprimer leur volonté ?

EN DEHORS D'UN CADRE NORMATIF

Attention de ne pas évoluer vers une médecine eugénique : faut-il une uniformisation de la bonne façon de mourir (euthanasie), une mort aseptisée et cachée, presque honteuse, selon le concept de *pornography of death* du sociologue anglais Geoffrey Gorer ? La prise en charge des patients en fin de vie nécessite de l'humanité, de la compassion et, surtout, beaucoup, beaucoup de temps.

La loi Claeys-Leonetti, qui va trop loin pour certains, pas assez pour d'autres, a

été votée à la quasi-unanimité et a l'avantage d'ouvrir à l'apaisement de la fin de vie par la sédation, de tenir compte des volontés par les directives anticipées et de s'appuyer sur la collégialité. Ce n'est pas une loi pour ceux qui veulent mourir, mais pour ceux qui vont mourir et, comme le disait Jean Leonetti, « *dormir pour ne pas souffrir avant que de mourir* ».

Après l'hygiénisme d'une vie politiquement correcte, celui d'une mort propre et expéditive au prétexte de plus d'égalité devant la mort, c'est enlever de la liberté. A défaut d'avoir choisi sa vie, laissons à celui qui voudrait choisir le moment de sa mort, la liberté de le faire en dehors de tout cadre normatif. Au moment où il est question de bioéthique, prenons garde de ne pas tomber sous le joug d'une « gouvernamentalité algorithmique », pour reprendre l'expression de la chercheuse Antoinette Rouvroy, qui n'est rien d'autre qu'une approche modernisée du biopouvoir de Foucault, où ces usages algorithmiques deviendraient « *le miroir des normativités les plus immanentes* ». ■

Michel Amiel, sénateur La République en marche (LRM) des Bouches-du-Rhône, corapporteur de la loi Claeys-Leonetti ; **Philippe Bas**, sénateur LR de la Manche, président de la commission des lois ; **Anne Blanc**, députée LRM de l'Aveyron ; **Agnès Canayer**, sénatrice LR de la Seine-Maritime ; **Gérard Dériot**, sénateur ratt. LR de l'Allier, corapporteur de la loi Claeys-Leonetti ; **André Gattolin**, sénateur LRM des Hauts-de-Seine ; **Eric Jeansannetas**, sénateur socialiste de la Creuse ; **Alain Milon**, sénateur LR du Vaucluse, président de la commission des affaires sociales ; **François Pillet**, sénateur ratt. LR du Cher ; **Bruno Retailleau**, sénateur LR de la Vendée, président du groupe LR.

Retrouvez la liste complète des signataires sur Lemonde.fr