

8 | SOCIÉTÉ

Le débat sur l'euthanasie relancé par un livre et une nouvelle proposition de loi

Instaurée il y a moins de deux ans, la loi sur la fin de vie prévoit pourtant la sédation profonde jusqu'au décès.

ÉTHIQUE Alors que la nouvelle loi sur la fin de vie n'a pas encore deux ans, un plaidoyer pour l'euthanasie relance le débat. Ce plaidoyer, c'est celui d'Anne Bert, une romancière de 59 ans atteinte de la maladie de Charcot, qui a décidé d'interpeller les politiques et de raconter dans un livre son projet d'aller se faire euthanasier en Belgique.

En parallèle, une nouvelle proposition de loi sur la fin de vie « dans la dignité » visant à instaurer une « aide médicalisée active à mourir » a été déposée à l'Assemblée nationale par le député LREM (ex-PS) Jean-Louis Touraine. « Il s'agit de répondre à la demande de malades, de plus en plus nombreux aujourd'hui avec les progrès de la médecine, qui ne veulent pas prolonger leur phase de fin de vie et veulent mettre un terme à des souffrances physiques ou psychiques insupportables », précise le député. Cette demande serait instruite par un collège de trois médecins « afin d'en apprécier le caractère libre,

éclairé, réfléchi et explicite ». L'assistance médicalisée active à mourir « doit pouvoir être réalisée soit par le patient lui-même et en présence du médecin, soit par le médecin », suggère le texte. Ce dernier a été cosigné par une quarantaine de députés. Nombre d'entre eux n'ont pas participé aux échanges sur le thème de la fin de vie qui ont émaillé le mandat de François Hollande. « Beaucoup de nouveaux députés nous ont accueillis de manière favorable, le sujet les intéresse », avance d'ailleurs Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), une association qui mène un lobbying actif auprès des élus.

Du côté du gouvernement, aucun signe n'a cependant été donné en faveur d'une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. Le sujet ne figure pas dans le programme de campagne d'Emmanuel Macron. La ministre de la Santé, Agnès Buzyn, estime pour sa part qu'il faut d'abord évaluer la façon dont la récente loi

Leonetti/Claeys sur la fin de vie a été mise en œuvre avant de remettre le sujet sur la table. Le 2 février 2016, ce texte ouvrait notamment un nouveau droit : la possibilité pour les patients en fin de vie, dont la douleur ne pouvait être soulagée, de de-

« Face à un cri de désespoir, notre réponse ne peut être de donner la mort mais de soulager et d'entourer »

DR ANNE DE LA TOUR, PRÉSIDENTE DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

mander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette loi, votée à la quasi-unanimité, constitue une « avancée significative », défend l'un de ses auteurs, Jean Leonetti, ancien député et maire LR d'Antibes. « Ce n'est pas la première fois

qu'un témoignage émouvant tente de faire basculer la loi, mais le législateur doit se tenir à distance de cette émotion, estime l'élu. Cet appel ne doit pas balayer les mois de débats et réflexion qui ont déjà eu lieu. » Selon lui, « nous avons réussi à garantir de manière consensuelle un droit à ne pas souffrir avant de mourir, ce qui constituait la principale demande des Français. Demander à la société le droit de donner la mort est un acte de désespoir. Or le rôle de la société n'est-il pas plutôt de redonner de l'espérance et d'encourager la solidarité ? ».

Sur le terrain, les demandes comme celles d'Anne Bert sont « rares », estime pour sa part le Dr Anne de la Tour, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap). « Il faut les entendre et les accompagner avec humanité, dit-elle. Face à un cri de désespoir, notre réponse ne peut être de donner la mort mais de soulager et d'entourer. Dans nos services, il y a aussi beaucoup de personnes atteintes d'une maladie incur-

vable qui ne font pas du tout la même demande qu'Anne Bert, mais leur parole n'est pas médiatisée. » Elle souligne aussi que, en Belgique, la légalisation de l'euthanasie n'a pas éteint le débat sur les demandes de fin de vie... En outre, la sédation profonde et continue, prévue par la loi de 2016, peut être appliquée aux personnes atteintes de la maladie de Charcot. Celles qui se trouvent en phase terminale mais aussi qui « se mettent » en phase terminale en décidant d'arrêter les traitements artificiels de maintien en vie, indique-t-on à la Sfap. « Le nouveau texte est appliqué, estime un autre médecin de soins palliatifs. Mais il y a encore un contraste entre ce que les Français pensent savoir du texte et ce qu'il permet de faire. » Le nombre de ces sédations pratiquées depuis la mise en œuvre de la loi n'est d'ailleurs pas connu aujourd'hui. La Sfap prévoit de lancer d'ici à fin septembre une étude avec un centre de recherche pour remédier à ce manque de données. ■ A.L.

« Tous les malades en fin de vie ne réclament pas de mourir mais ils veulent avoir le choix »

PROPOS RECUEILLIS PAR AGNÈS LECLAIR @AgnèsLeclair

ROMANCIÈRE de 59 ans atteinte de la maladie de Charcot, Anne Bert a décidé de faire de sa fin de vie un combat pour la légalisation d'une « aide active à mourir » en France. Fin mars, elle avait lancé un appel aux candidats à l'élection présidentielle pour plaider en faveur d'une évolution de la loi. Dans *Le Tout Dernier Été*, elle raconte son choix d'aller se faire euthanasier en Belgique pour ne pas se laisser « emmurir vivante » par cette maladie qui paralyse progressivement le corps. Son livre paraîtra le 4 octobre. « Après sa mort », selon son éditeur.

LE FIGARO. – Vous vous êtes adressée aux politiques pour demander une évolution de la loi sur la fin de vie. Ce récit procède-t-il de la même démarche militante en faveur de l'euthanasie ?
ANNE BERT. – Mon livre est moins militant, plus intime, mais je m'adresse aux citoyens pour briser le tabou sur la fin de vie, la mort et la manière dont on l'envisage. Je l'ai écrit pour interroger, inciter à aller plus loin dans la réflexion. Il défend aussi notre liberté de se dégager de la tutelle médicale qui existe en France malgré l'évolution de la nouvelle loi Claeys-Leonetti.

Êtes-vous membre de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) ?
Oui, je suis membre de l'ADMD depuis trois ans. Cela correspond à l'époque où j'ai appris ma maladie, même si je partage depuis toujours la même conception de l'existence. Mais j'écris en mon nom, en tant que citoyenne. Par ailleurs, je ne me retrouve pas dans cette expression de « mourir dans la dignité ». Les gens qui vont jusqu'au bout de leur maladie et de leur agonie sont tout aussi dignes que ceux qui font un autre choix. Ce qui est indigne, ce n'est pas la mort. C'est vouloir imposer un choix aux autres. La dignité, je l'entends donc au sens de la défense de ses valeurs.

L'« ultime liberté » passe-t-elle par un rendez-vous avec une équipe médicale pour une mort programmée ? Cette « liberté de choix », que vous appelez de vos vœux, n'existe-t-elle pas déjà avec le suicide ?

C'est vrai, l'ultime liberté, au sens libéral du terme, ce n'est pas demander la permission ni se référer à un droit. Mais le suicide, c'est un acte violent quand on vit déjà avec la maladie et le manque de réponse de la médecine. Je ne veux pas ajouter de la violence à la violence. D'ailleurs, à l'heure actuelle, je ne pourrais pas agir seule car je ne peux plus prendre des comprimés sans aide. Ce serait donc du suicide assisté. Ma liberté, je la revendique mais je n'ai pas envie de souffrir plus. Et puis, au-delà de ma propre liberté, de cet acte individuel, j'ai envie que cette liberté soit reconnue à d'autres. Pour que l'on ne soit pas obligé de fuir son pays pour pouvoir mourir comme on le souhaite.

Peut-on faire évoluer la loi à partir d'une histoire personnelle ?
Agnès Buzyn, la ministre de la Santé, avec qui j'ai eu un entretien téléphonique, m'a dit que j'étais un cas particulier et que ce n'était pas le rôle de la loi d'y répondre. Mais je ne suis pas un cas particulier ni exceptionnel comme le prouvent les centaines de lettres que j'ai reçues. Tous les malades en fin de vie ne réclament pas l'euthanasie mais ils veulent avoir le choix. Savoir que l'on peut disposer de ce droit, cela change tout, cela lève l'angoisse même si l'on ne compte pas l'exercer.

Un droit à l'euthanasie ne risque-t-il pas de se transformer en une injonction à mourir pour les plus faibles ou les plus âgés ?
Dans la loi que j'appelle de mes vœux, il ne serait pas question que l'euthanasie devienne un choix possible pour ceux qui sont fatigués de vivre ou jugés « encombrants ». Le droit doit permettre d'encadrer cette demande, qui se ferait bien entendu à l'initiative du malade. Aujourd'hui, il peut y avoir des dérives dans les hôpitaux. Le médecin peut prendre cette décision de manière collégiale alors que le



Anne Bert, le 6 juillet dernier, PHILIPPE MATSAS/FAYARD

Je vais être endormie et une injection létale sera pratiquée

Dans le livre, vous parlez de vos proches, ces « valeureux petits soldats » qui « ne sortiront pas indemnes de cette marche » à vos côtés vers la Belgique. Pour eux, cette mort programmée n'est-elle pas douloureuse à vivre ?

C'est évidemment très difficile. Mais ils connaissent l'évolution de ma maladie. C'est une maladie très particulière, où l'on conserve toute sa lucidité mais dans un corps momifié, où l'on est enfermé comme dans un carcan. Aujourd'hui, je suis comme un bébé, il faut me laver, m'habiller, me lever, me nourrir... Mes muscles meurent les uns après les autres. C'est un calvaire. Ma fille et mon mari m'ont dit qu'ils auraient épouvantablement souffert de ma souffrance. Ils me connaissent. Ils savent que j'aime tellement la vie, que je n'ai aucune envie de mourir. Ils ont compris que m'accompagner maintenant était un acte d'amour. Malgré notre douleur incommensurable, nous ne sommes pas dans la gravité au quotidien mais dans la joie d'être ensemble. Ce qui me tient, c'est cette force de vie que je veux transmettre à mes proches.

Avez-vous imaginé que votre demande d'euthanasie puisse heurter d'autres personnes atteintes de la maladie de Charcot ?

La majorité des messages que je reçois vient de personnes en situation de handicap qui m'ont écrit pour me dire que l'euthanasie est une porte de sortie qu'ils auront peut-être envie de prendre un jour. Mais il est vrai que j'ai reçu quelques messages de personnes qui estiment que ma position peut être contagieuse et donner un mauvais signal à des gens en début de maladie ou en situation de handicap. J'ai notamment échangé avec Pome, un musicien lui aussi atteint de la maladie de Charcot, qui est profondément croyant et ne partage pas mes idées. Je lui ai expliqué ma démarche et nous avons cheminé ensemble sur un chemin de tolérance. ■ « Le Tout Dernier Été », Anne Bert, éditions Fayard.

malade ne l'a même pas demandé. Ces pratiques devraient être encadrées par la loi et se faire à la seule demande du patient.

Comment votre fin de vie a-t-elle été organisée en Belgique ?
L'Arsla a été « alertée » par des médecins en décembre dernier. Je serai donc accompagnée par des médecins que je connais, dans un service de soins palliatifs, à l'hôpital. Je

vais être hospitalisée quelques jours pendant lesquels je verrai à nouveau des psychologues, des médecins. Je peux renoncer jusqu'à la dernière minute. Au bout de ces quelques jours, si ma demande est réitérée, je vais être endormie et une injection létale sera pratiquée. À mes côtés, il y aura mon mari, ma fille et quelques personnes très proches. Je ne serai pas seule.

De nombreux malades « indignés » par cette médiatisation

DELPHINE DE MALLEVOÛÉ ET A. L. ddemallevoue@lefigaro.fr

TRISTESSE et indignation. C'est ce que provoque la médiatisation de la démarche d'Anne Bert chez les patients atteints, comme elle, de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), autrement appelée maladie de Charcot. « Cela leur renvoie une image négative et ultime de la maladie alors que la grande majorité d'entre eux ne pense ni à l'euthanasie ni au suicide, qu'ils sont au contraire dans l'espoir et la vie, dans le combat, qu'ils profitent du présent et font tout pour compenser la perte d'autonomie », explique Christine Tabuenca, di-

rectrice générale de l'Arsla. Cette association fondée en 1984 par un neurologue et un patient compte 10 000 adhérents et accompagne 3 000 malades sur les 7 000 à 8 000 recensés en France.

L'Arsla a été « alertée » par les patients eux-mêmes, prenant d'assaut la ligne d'écoute de l'association. « Nous avons reçu beaucoup d'appels de malades et de leurs proches pour dire leur indignation, indique Christine Tabuenca. Peu se reconnaissent dans ce choix très personnel, même si chacun connaît la réalité de la souffrance de cette maladie. Certains ont d'ailleurs montré encore récemment qu'ils ne sont pas du tout dans l'esprit de mourir et qu'on peut repousser les limites de l'impossible. »

Une allusion à deux malades qui ont médiatisé Charcot sous l'angle de la vie : Gilles Houbart, ancien chasseur alpin devenu tétraplégique, à un stade très avancé de la maladie, qui a parcouru, en juin dernier, 700 km en fauteuil roulant, de Grenoble à Paris. Mais aussi Jean d'Artigues, vice-président de l'Arsla, 52 ans, tétraplégique également, avec de graves troubles respiratoires, qui a traversé l'Atlantique en catamaran en 2016 pendant deux mois et demi. « Nous respectons cette dame, tient à souligner l'association, l'euthanasie est un choix très intime dont on ne pourra, nous, jamais dire qu'on est pour ou contre. Ce qui nous gêne, c'est la médiatisation de ce geste associé à la maladie, le

raccourci Charcot-euthanasie. » Un « non-respect » aussi, selon elle, « du travail des médecins et des chercheurs qui accomplissent un formidable accompagnement médical et humain pour diminuer les souffrances ». Pour Bernard Devalois, qui dirige le service de médecine palliative de l'hôpital de Pontoise, la maladie de Charcot fait précisément partie des maladies où la nouvelle loi sur la fin de vie s'applique. Les patients « peuvent demander à être débranchés (du respirateur artificiel, NDLR) et à être sédatisés en fin de vie pour ne pas souffrir avant de mourir », explique-t-il. La demande d'Anne Bert, selon lui, relève plutôt de la demande de suicide assisté que d'euthanasie. ■

