

GUERIR OU FAIRE MOURIR, UNE INJONCTION INACCEPTABLE

Pr Gisèle CHVETZOFF, oncologue, chef du département de soins de support au Centre Léon Bérard, Professeure associée de médecine palliative à l'Université Claude Bernard Lyon 1, membre du comité scientifique de la Chaire Valeurs du Soins, Université Jean Moulin Lyon 3

Pour le groupe soins palliatifs des centres de lutte contre le cancer (co-signataires Dr Mastroianni, Dr Renard, Mme Durant, Dr Bouleuc, Dr Angellier, Dr Burnoud, M. Bourez, Mme Loureiro, Mme Renou, Dr Thomasso, Mme Benchemam, Dr Leloup-Morit, Dr Mauries, Dr Piloquet, Dr Fogliarini, Dr Kerouault, Mme Rivat, Dr Guesdon, Dr Mateus, Dr Villet)

Co-signataires M. Chvetzoff, Dr Tredan, Dr Fournier, Dr Chazot, Mme Jacques, M. Chazot, Mme Marmilloud, Dr Duperret, M. JP Pierron

Alors que le paysage médiatique tout entier est accaparé par la lutte contre la pandémie, que les autorités sont sommées de faire disparaître tout risque de mourir de la covid 19, y compris au prix d'une restriction des libertés jamais égalée depuis la deuxième guerre mondiale, voici que revient devant les parlementaires une proposition de loi visant à autoriser, dans certaines conditions, une aide active à mourir. Cette proposition se fonde précisément sur la liberté de décider pour soi, la capacité de chacun de considérer que sa vie vaut ou non la peine d'être encore vécue, et sur la petite musique martelée à l'envi depuis plusieurs années « on meurt mal en France », encore reprise en entame de l'exposé des motifs soumis aux parlementaires.

Meurt-on mal en France ? C'est hélas parfois vrai, en particulier quand les structures ou les professionnels qui reçoivent les patients n'ont pas été amenés à penser ni intégrer la question de la fin de vie dans leur activité, quand le personnel manque, quand la formation initiale est si pauvre et la formation continue trop rare. C'est même parfois vrai dans les services spécialisés, parce qu'aucun service ni aucun professionnel ne peut prétendre avoir une réponse toujours ajustée, toujours satisfaisante, ni avoir la capacité, comme le dit pourtant la loi Claeys Leonetti « d'éviter toute souffrance ». La souffrance existe, nous la rencontrons quotidiennement et vouons notre vie professionnelle à l'atténuer et à l'accompagner.

Nos patients demandent-ils à mourir ? Extrêmement peu en font une demande répétée. Quand cette demande persiste, quelles en sont les motivations ? Les rapports officiels des Etats dans lesquels l'euthanasie est possible, montrent que c'est la perte d'autonomie, la perte de sens, le sentiment d'indignité, le sentiment d'être une charge, la peur de le devenir ou de souffrir qui en sont le moteur, bien plus que les symptômes physiques, sans compter le nombre croissant de patients américains qui demandent à recourir au suicide assisté par manque de moyens pour assumer le coût de leurs soins¹...

Tout cela est en effet source de souffrance, et pouvoir l'entendre honnêtement est nécessaire et difficile. Mais la seule réponse « digne » est-elle la suppression de celui qui le vit ? Le seul « courage » est-il le passage à l'acte ? Qui parle aujourd'hui du courage et de la dignité de ceux que nous

¹ www.oregon.gov Oregon Death with dignity Act 2019 data summary

accompagnons et qui forcent notre respect, de l'écrasante majorité des personnes en fin de vie qui ne demandent pas à accélérer les choses mais vivent, tout simplement, portés encore par l'essentiel de la vie, la relation humaine, avec leur proches ou avec leurs soignants ? Sont-ils des égoïstes qui imposent à leurs proches le poids de leur maladie, et à la société la charge de leurs soins ? Encombrent-ils les hôpitaux, comme on l'a entendu récemment des malades de la covid en réanimation ? Vaut-il mieux « débarrasser le plancher » ? A ne toujours évoquer la dignité que quand il s'agit de la mort choisie et anticipée, on finira par ancrer dans l'inconscient collectif que seule cette façon de mourir est respectable et digne, quand on a cessé ou que l'on va bientôt cesser d'être jeune, performant, et rentable. Après l'hôpital entreprise, dont on paie aujourd'hui le prix fort, après les Ehpad à but lucratif comme source de placement à fort rendement, dont on a vu au printemps dernier les conséquences, faudra-t-il maintenant que les patients deviennent les auto-entrepreneurs de leur propre mort, en demandant l'euthanasie ? Ceux qui demandent le changement de la loi au nom du libéralisme « sociétal », ou « progressiste », et, nous n'en doutons pas, avec la volonté de bien faire, ne voient-ils donc pas qu'ils sont les marionnettes du (néo)libéralisme économique ?

On ne peut plus faire semblant de croire que l'enjeu n'est qu'individuel. La souffrance l'est, elle mérite absolument notre plus grand respect, notre présence et nos efforts continus. Mais lorsque la médecine est sommée de guérir, ou sinon de faire mourir, c'est bien de bio-pouvoir dont il s'agit et bien plus abouti que ne l'avait pensé Foucault. Wijkmark l'avait déjà imaginé dès 1978 dans son roman « La mort moderne »², que tous les parlementaires devraient lire avant de voter. Nous en voulons pour preuve aujourd'hui les évolutions observées en Belgique, où des médecins proposent l'euthanasie comme option à des patients qui ne demandent rien³. Nous en voulons pour preuve également cette phrase mise en exergue d'un article du *New England Journal of Medicine*, la plus prestigieuse revue médicale internationale, en 2015, au moment du changement de la loi au Canada, et intitulé, bien entendu, « Unanimité sur la mort dans la dignité » : « *Societies are changing, and in coming decades aging populations with growing affluence and incidence of chronic illness will increasingly question the medical and legal orthodoxies regarding the end of life* »⁴, les sociétés sont en train de changer, et dans les prochaines décennies, les populations âgées, avec une affluence et une incidence croissante de maladies chroniques vont de plus en plus questionner l'orthodoxie médicale et légale concernant la fin de vie ».

Nous sommes médecins, oncologues, professionnels de soins palliatifs, soignants, philosophes de la santé. Nous refusons d'être le bras armé de cette idéologie mortifère. Nous ne pratiquerons pas ni ne cautionnerons pas ce geste.

² CH Wijkmark. La mort moderne. Scènes de la phase terminale de l'être humain, Le pasteur 1978

³ Thimotee Devos. Euthanasie l'envers du décor, Mols 2019, cité également par Jacques Ricot, Ouest France 2 avril 2021

⁴ Amir Attaran, Unanimity on death with dignity- legalizing physician-assisted dying in Canada. *N Engl J med* 2015,372 ;22 :2080-2082