



Dans bien des pays, la loi permet aux citoyens de choisir leur fin de vie selon leur désir comme, notamment, en Suisse et en Belgique. La France pourrait apprendre beaucoup de ses voisins.

Notre ultime liberté

—
PAR LE D^r Denis Labayle

DEPUIS UNE VINGTAINE d'années, l'idée que la loi doit permettre au citoyen de vivre sa fin de vie selon son seul désir gagne du terrain... hors de France. Sans faire un constat exhaustif de la situation internationale, on est frappé par l'augmentation régulière du nombre de pays qui, au cours des dernières années, du Portugal au Canada, de l'Allemagne à l'Espagne, l'Autriche et l'Italie, se sont engagés dans la légalisation de l'aide

active à mourir sous une forme ou sous une autre.

L'AIDE ACTIVE À MOURIR est une terminologie générale. Elle englobe d'une part l'aide médicale à mourir – c'est-à-dire l'aide faisant appel à la présence active d'un médecin, comme en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada ou en Espagne – et, d'autre part, le suicide assisté, appelé également mort assistée, où l'acte léthal est déclenché par la personne elle-même, comme c'est le

PHOTO : ISTOCK.COM

cas en Suisse ou en Oregon, aux États-Unis. Dans la première situation, le rôle du médecin reste prépondérant; dans la seconde, le geste peut être réalisé par les bénévoles d'une association. Néanmoins, même dans ce dernier cas, il est prévu dans la loi de faire appel à un médecin pour évaluer la validité de la demande et pour prescrire le médicament nécessaire à la sédation létale.

Qu'il s'agisse de l'aide médicale à mourir ou du suicide assisté, l'objectif reste le même : éviter des souffrances

qui ont mal ressenti la décision de leur parent finissent par l'accepter, par simple respect de leur choix, et le moment venu l'entourent de leur présence affectueuse.

ÉTRANGEMENT, DANS UN même pays, la loi peut accepter une orientation et refuser l'autre. Ainsi, les Pays-Bas et la Belgique autorisent l'aide médicale à mourir, mais n'ont pas légiféré sur le suicide assisté. À l'inverse, en Suisse ou en Oregon, seul le suicide assisté est reconnu.

« IL NE S'AGIT JAMAIS DE RÉPONDRE AU DÉSIR D'EN FINIR SUR UN SIMPLE COUP DE TÊTE. »

inutiles, permettre au malade de partir sereinement avec, si possible, un maximum de confort psychologique, si possible à son domicile, entouré de ses proches. En France, 75 % des malades meurent en institution¹, souvent dans la solitude de la nuit. Aux Pays-Bas, 80 % de ceux qui demandent l'aide médicale à mourir meurent à leur domicile².

J'ai entendu nombre de témoignages de médecins qui décrivent l'ambiance pleine d'émotion, mais aussi de sérénité, dans laquelle se déroule cet événement fondamental de la vie. La veille, de nombreux patients partagent un dernier repas avec leurs proches. Très souvent, les enfants

Que l'orientation aille dans un sens plus médical (aide médicale à mourir) ou dans une pratique plus autonome (mort assistée), la loi repose dans tous les cas sur un nombre d'exigences communes. Il ne s'agit jamais de répondre au désir d'en finir sur un simple coup de tête. Les lois restent rigoureuses, tant sur les circonstances de la demande que sur les conditions de l'aide.

Dans tous les cas, et c'est un point fondamental, la démarche initiale doit venir de la personne, et d'elle seule. Il s'agit d'une décision strictement individuelle, qui ne peut être influencée ni par un familier, ni par un médecin, ni par une institution, encore moins par une autorité extérieure. Bien sûr,

jamais pour une raison économique. C'est hors sujet.

Cette exigence absolue met un terme aux craintes injustifiées des opposants qui y voient l'amorce d'un eugénisme général, pour ne pas dire d'un génocide générationnel. Une prédiction brandie sans autre justification que créer la peur et empêcher de légiférer. Le caractère absolu de la démarche individuelle bannit définitivement toute dérive sociétale.

De fait, jamais une telle dérive n'a été observée dans les pays qui ont libéralisé l'aide active à mourir depuis une vingtaine d'années. En revanche, la vraie dérive consiste à faire fi de l'avis du patient - une dérive que j'ai connue autrefois à l'hôpital, et que favorise la clandestinité.

Ensuite, pour être acceptée, la demande doit être réitérée plusieurs fois auprès d'un médecin, souvent avec la participation d'un psychiatre.

Enfin, la personne qui fait cette démarche doit être atteinte d'une maladie grave incurable. Dans certains pays, il est précisé que la maladie doit être à évolution mortelle à plus ou moins brève échéance.

Quant au caractère incontrôlable des douleurs, il n'est plus toujours demandé, tant cette exigence ambiguë et discutable est difficile à évaluer et dépend du ressenti de chacun.

La transparence est de règle. Les lois imposent à celui qui assiste le patient, qu'il soit médecin ou bénévole associatif, la rédaction d'un

rapport afin de vérifier le respect des critères de sélection. Elle punit les contrevenants.

Chaque loi ajoute ensuite ses propres limites, mais toujours avec rigueur. On est loin d'une « distribution gratuite de pilules mortelles dans toutes les mairies », comme me l'a prédit un médecin des soins palliatifs au cours d'une émission à la télévision.

LES PAYS PIONNIERS de cette évolution sociale sont maintenant bien connus : les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg. Les deux premiers ont légiféré il y a 20 ans. Bien que les Belges soient peu nombreux à demander l'aide médicale à mourir (2,5 %)³, 80 % de la population souhaite le maintien de la loi, car la possibilité d'y recourir réduit l'angoisse d'une agonie douloureuse.

Que de mensonges ai-je entendus à propos de nos voisins, de la part des opposants à tout changement de la loi ! Selon eux, les médecins belges seraient devenus des exécuteurs

LE MÉDECIN, LA LIBERTÉ ET LA MORT

Chef de service dans un hôpital de la région parisienne pendant 25 ans, Denis Labayle est l'auteur d'une dizaine de romans et d'essais dont certains font référence, comme *Tempête sur l'hôpital* et *Pitié pour les hommes*. Défenseur de la liberté de choisir sa fin de vie, il est le coprésident de l'association Le Choix-Citoyens pour une mort choisie.

Le médecin, la liberté et la mort - Pour le droit de choisir sa fin de vie, éditions Plon, 2022.

DENIS LABAYLE

LE MÉDECIN, LA LIBERTÉ ET LA MORT

Pour le droit de choisir sa fin de vie



barbares. Or, la plupart de ces médecins ont parfaitement intégré l'aide médicale à mourir dans leur pratique et dans leur éthique, tout en reconnaissant la charge émotionnelle que représente une telle participation.

Pour mieux comprendre le fonctionnement de mes amis belges, j'ai assisté à une session de formation du consortium LEIF-EOL, qui aborde toutes les situations rencontrées en fin de vie. Étaient présentes dans la salle une petite centaine de personnes, des médecins, des infirmières, des assis-

desir, intégrer la famille dans cette démarche, se rendre au chevet du malade, s'assurer une dernière fois de sa dernière volonté, puis l'accompagner jusqu'à la fin. Le geste accompli, il doit remplir un dossier administratif, justifiant le respect des critères légaux.

Les médecins présents à cette formation exprimaient avec humilité à la fois leur stress et leur satisfaction de remplir leur rôle de soignant. Je me souviens que l'un d'eux, un petit homme maigre d'une quarantaine d'années, racontait son appréhension

« ÇA VA DOCTEUR, VOUS TENEZ LE COUP ? VOUS ÊTES UN PEU PÂLE. VOUS VOULEZ UN PETIT REMONTANT ? »

tantes sociales... et tout ce monde échangeait avec simplicité, souvent avec une grande émotion. Ceux qui en avaient l'expérience expliquaient leur vécu. Aider médicalement les malades à mourir n'est jamais simple. Certainement pas l'exercice gratifiant d'un quelconque pouvoir. La mort gagne toujours. On peut seulement en atténuer la perfidie.

Je découvris combien la loi belge est exigeante : le médecin doit rédiger l'ordonnance, aller lui-même chez le pharmacien chercher les médicaments, avancer l'argent, choisir le jour avec le malade, s'assurer de sa volonté d'aller jusqu'au bout, prouver la confirmation réitérée de son

la première fois qu'il avait aidé un malade à mourir : « À ma grande surprise, quand je me suis assis à son côté, il m'a dit avec un calme étonnant : "Je vous remercie d'être venu. J'avais peur qu'au dernier moment vous hésitiez." Depuis longtemps, je n'avais pas vu sur son visage une telle sérénité.

La famille attendait dans la pièce d'à côté. Le malade m'a dit qu'il préférerait rester seul avec moi. Peu de temps avant, il avait dit adieu à ses filles, les avait serrées longuement dans ses bras. La veille, ils avaient bu ensemble du champagne. Comme je lui demandais une nouvelle fois s'il était toujours aussi déterminé, il m'a répondu : "Ces derniers mois, j'ai eu largement

le temps de réfléchir. Les journées ont été longues, très longues."

Il m'a regardé agir, mettre en place la perfusion, rassembler les médicaments dans une même seringue et les injecter dans le flacon de sérum. Je me suis assis à son côté, lui ai tenu la main et, quand il m'a fait un petit signe de tête pour me confirmer son accord, j'ai manœuvré la petite roulette placée sur la tubulure de la perfusion, et nous avons suivi ensemble la pénétration du liquide dans ses veines. Il s'est endormi progressivement, puis plus profondément jusqu'à son dernier soupir.

Lorsque je suis ressorti de la pièce après avoir rangé mes affaires, je me suis retrouvé face à une famille à la fois en pleurs et rassurée, me remerciant d'avoir accepté de répondre à la demande de leur père. Pendant que je remettais mon manteau, l'une des filles m'a demandé : "Ça va, docteur ? Vous êtes un peu pâle, vous tenez le coup ? Vous ne voulez pas un petit remontant ?" Je les ai quittés, troublé par ce que je venais de vivre, mais certain que j'avais pleinement rempli mon rôle de médecin, au service de mes patients. »

Il termina son témoignage en affirmant : « C'est un acte difficile, mais totalement humain. Ça ne se discute pas. Maintenant que la loi reconnaît

sa valeur humaine, nous sommes protégés. »

S'ensuivit un échange facile entre les participants. Jamais, en France, je n'avais assisté à un tel partage. Jamais, moi-même, je n'avais pu échanger avec d'autres sur mon expérience sur l'aide apportée aux malades que j'avais accompagnés jusqu'au bout. Jamais je n'ai pu évoquer avec d'autres, comme ce médecin belge, ce mélange d'émotion profonde, de compassion, mais aussi de satisfaction secrète d'avoir assumé complètement mon rôle de médecin.

De cette réunion de formation en Belgique, je suis ressorti avec beaucoup d'admiration pour la maturité éthique de mes collègues belges. La société française, toujours convaincue de son avancée en matière de droits de l'homme, a beaucoup à apprendre de ses voisins ♦

Contact : Le Choix-Citoyens pour une mort choisie. Maison de la vie associative et citoyenne, 22 Rue Deparcieux Boîte n° 46, 75014 Paris, France
choisirmafindevie.org

1. INSEE focus n° 95, 12 octobre 2017.
2. Alliance VITA, Bilan de l'euthanasie aux Pays-Bas de 2001 à 2020, 21 avril 2021.
3. Rapport 2020 de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE).



Ici ou là ?

Le seul mauvais choix est l'absence de choix.

AMÉLIE NOTHOMB, ROMANCIÈRE BELGE NÉE EN 1966, DANS *MÉTAPHYSIQUE DES TUBES*