

MARTIN WINCKLER

POUR NOUS AIDER À MOURIR

INÉDIT, 2023-2025

Présentation

L'aide médicale à mourir est un soin, l'ultime soin que chacune, chacun de nous devrait, le moment venu, pouvoir obtenir sans avoir besoin d'implorer qui que ce soit.

La question n'est plus, en 2025, de savoir s'il est souhaitable ou non de la légaliser. Ce sera une mesure de justice aussi élémentaire que la légalisation de l'avortement car, aujourd'hui, en France, pour quitter la vie sans douleur et à l'heure de son choix, il faut avoir de l'argent.

Malheureusement, même si une loi est votée, les premières personnes concernées auront beaucoup de mal à faire respecter leurs volontés. Car lorsque le corps social est élitiste et hiérarchisé, le corps médical est l'un des principaux obstacles à la liberté individuelle.

TABLE DES MATIÈRES

« D'où tu parles ? »	p.5
Gilbert	p.6
Ange, qu'on appelait « Zaza »	p.8
Nelly	p.12
La mort dans la vie	p.14
« Péch� mortel »	p.16
Morts violentes.....	p.21
<i>Suicide, mode d'emploi</i>	p. 26
D�finir sa vie	p.29
Quelle dignit� ?	p. 32
Une « bonne » mort ?	p. 35
« Galat�e »	p. 39
Aube	p.42
Vincent Humbert	p.47
Les mots pour (ne pas) le dire.....	p.50
« Est-ce bien raisonnable ? »	p.54
« Il faut prot�ger les personnes vuln�rables »	p.57
« Il faut d'abord s'occuper des soins palliatifs »	p.64
« Les m�decins ont pour vocation de sauver des vies »	p.66
« Le m�decin n'a pas pour mission de donner la mort »	p.70
« Et toi, le donneur de le�ons ? »	p.76
« Fille a�n�e de l'�glise... et de la psychanalyse »	p.81
De l'�thique et du Canada.....	p.86
La mort choisie par les Belges.....	p.90
L'insoutenable opacit� de la loi fran�aise.....	p.94
L'aide � mourir est un soin.....	p.103
Sans foi ni loi	p. 108
<i>Aux soignant�s</i>	p.112

Hommage

Ce livre a été écrit à Gatineau (Québec), sur la terre ancestrale des Algonquins Anichinabés.

Je rends hommage à ce peuple, sur le territoire non cédé duquel je séjourne et ai séjourné.

Avertissement

Dans ce texte, j'utiliserai systématiquement la forme « soignant·e·s pour parler des professionnel·les de santé.

Lorsque j'utiliserai le mot « médecin » au masculin singulier ou pluriel, les raisons de ce choix apparaîtront à la lecture.

Lorsque je parlerai spécifiquement d'une femme docteure en médecine, j'emploierai le terme ancien « médecienne ».

*J'espère que je ne vous assomme pas, avec toutes ces histoires.
Mais nous n'avons que ça, finalement. Des histoires.
Pour nous aider à vivre, pour nous préparer à mourir.*

Emmanuel Zacks, *En souvenir d'André*

« D’OÙ TU PARLES ? »

Mon nom est Marc Zaffran. Je suis né en 1955. A l’heure où j’écris ceci, je viens d’avoir soixante-huit ans.

J’écris des livres sous le pseudonyme de Martin Winckler.

J’ai été médecin généraliste en exercice en France entre 1981 et 2008 et j’ai émigré au Canada en 2009.

En dehors de ma formation au CHU de Tours et d’un poste - précaire - de vacataire, pendant vingt-cinq ans, au centre de planification de l’hôpital du Mans, je n’ai jamais eu de « statut » dans une institution publique. Je ne me suis jamais présenté à une élection. Je n’ai jamais travaillé pour un industriel du médicament ou de la santé. Je n’ai pas d’actions ou d’intérêts dans les entreprises de pompes funèbres ou les assurances. À l’heure où j’écris ceci, je continue, avec ma conjointe, à rembourser notre hypothèque ; je gagne ma vie en écrivant des livres (surtout) et en animant des ateliers d’écriture (de temps en temps). Je n’ai pas de fortune personnelle.

Je suis un homme cisgenre, juif du Maghreb, citoyen canadien et français.

Je ne suis pas expert, sommité ou personne d’autorité.

Je m’exprime ici en mon nom propre, sur un sujet qu’une de mes chroniques de France Inter, en 2002 et plusieurs de mes livres — *Le Choeur des femmes* (2009), *En souvenir d’André* (2012), *Les Brutes en blanc* (2016) et *L’Ecole des soignantes* (2019) — ont déjà abordé de front.

GILBERT

Rachel connaissait bien Gilbert. Elle avait vécu avec lui plus longtemps qu'avec moi. Elle savait quand il allait bien et quand il allait mal. Elle l'avait toujours connu vif, enjoué, malin, volontaire et obstiné. Les derniers temps, il était tout l'opposé.

Il avait déjà été malade par le passé, et ça s'était manifesté d'une manière très caractéristique : il restait prostré dans un coin, sans bouger, sans même lever la tête quand on entrait. Après avoir été soigné et traité, il avait repris ses activités, s'était remis à manger - il avait un appétit solide - et à ses occupations habituelles.

Cette fois-ci, c'était différent. Il ne se plaignait pas vraiment, mais il était très ralenti, ce qui était inhabituel. Il avait du mal à se déplacer, alors qu'il était, quelques semaines auparavant, encore très actif. Il ne mangeait presque plus, et passait beaucoup de temps à dormir. Dès que l'un de nous le touchait, il se recroquevillait. Il n'avait pas besoin de le dire, nous l'avions compris tout de suite : il souffrait.

Nous n'en avons envie ni l'un ni l'autre, mais nous avons fini par nous y résoudre : il fallait demander à quelqu'un de venir l'aider.

Il y a deux services d'aide à mourir à domicile, à Montréal. L'un des deux n'était pas disponible. Le second nous adressa son unique praticien. Il avait soixante-quinze ou soixante-dix huit ans, au bas mot. C'était un homme grand et mince, qui semblait presque frêle mais parlait d'une voix très sûre et très douce.

Il commença par demander de quoi Gilbert souffrait, depuis quand, et comment s'étaient déroulées les dernières semaines ; il fut d'accord avec Rachel pour dire que Gilbert vivait ses derniers jours, et qu'il souffrait de manière inutile et cruelle. Il nous assura que nous avions bien fait de l'appeler.

Il nous expliqua posément comment ça se passerait, en décrivant chaque geste, chaque étape du processus. Puis il nous

proposa de réfléchir encore pendant un moment, avant de prendre une décision. Et il sortit de la pièce.

Mais la décision était déjà prise.

Tous les deux, nous avons dit au revoir à Gilbert. Comme quand nous partions et le laissions seul à la maison. Mais cette fois-ci, nous n'avons pas dit : « On revient bientôt. »

C'était lui qui partait.

Je suis ressorti chercher le praticien.

Il lui fit une première injection, délicatement, pour l'endormir. Au bout d'une ou deux minutes, Gilbert ronflait, détendu et paisible.

Ensuite, sans hâte et avec précautions, il lui posa un cathéter veineux. Et puis, après notre dernier au revoir, il injecta lentement le mélange qui allait mettre fin aux battements de son cœur.

Quelques secondes plus tard, Gilbert cessait de respirer. Tout s'était passé paisiblement.

Plus tard, je dis à Rachel : « Si un jour je décide de mourir, je veux que ce soit cet homme qui vienne m'aider. »

Bien sûr, je savais que ce ne serait pas possible. Car Gilbert était le chat que Rachel avait adopté seize ans plus tôt. Et le praticien qui l'avait aidé à mourir était un vétérinaire.

Mais j'étais parfaitement sérieux, et elle le savait.

Et je suis très heureux de vivre au Canada où j'aurai le droit, si j'en ai le désir, de choisir le jour et l'heure d'une mort sans souffrance.

ANGE, QU'ON APPELAIT « ZAZA »

J'aurais aimé pouvoir aider mon père à mourir.

À première vue, allongé dans le lit, son gros corps simplement recouvert d'un drap blanc, c'était l'homme que j'allais réveiller, enfant, le dimanche matin. Je venais de descendre prendre mon petit déjeuner et ma mère, tablier autour de la taille, pétrissait de la pâte pour faire des petits pains. Elle regardait le réveil posé au sommet du réfrigérateur et disait : "Il est presque dix heures, il faudrait aller réveiller ton père."

J'aimais entrer dans la chambre, sentir l'odeur un peu épaisse de sa nuit finissante, sourire en voyant son ombre étendue sous le drap - elle me faisait penser à l'éléphant-dans-un-chapeau que le narrateur de Saint-Exupéry dessine pour le petit Prince. J'aimais m'approcher de lui, poser la main sur son épaule, un baiser sur sa joue, murmurer — le plus bas possible pour le réveiller le plus doucement possible — *Papa, il est presque dix heures*, le sentir tressaillir, soupirer profondément, l'entendre répondre *Déjà ? Ah, dommage* (un autre soupir) *Bon, ça va mon p'tit chat je me lève, je me lève*, d'une voix plus qu'endormie, fatigué de sa nuit pourtant longue - il se couchait rarement après onze heures. J'aimais le voir se redresser sur le lit, s'asseoir au bord en tirant sur le drap pour couvrir ses cuisses nues, rester assis là, avachi, somnolent, après avoir dormi pas assez ou pas bien mais jamais fâché contre moi d'avoir été tiré du sommeil.

Mais là, plus question de le réveiller, je pouvais murmurer ou hurler à tue-tête ça n'allait rien changer ni mes mots ni mes cris ne seraient suffisants pour le mettre debout, on lui avait foré le crâne pour en faire sortir un esprit maléfique qui ne s'y trouvait pas et il n'avait pratiquement pas parlé depuis, sinon par monosyllabes, pour nous envoyer au diable, tous autant qu'on était, moi le premier - *mon p'tit chat, mon fils chéri* tout ça ne comptait plus.

Ça faisait un mois qu'il gisait dans le lit de réanimation, d'abord étendu le crâne emmaillotté après la chirurgie.

Quelques semaines plus tôt, il m'avait pourtant dit : « Je ne les laisserai pas m'ouvrir le crâne ».

Quand les bandages avaient été retirés, j'avais pu voir le pansement, le tuyau sortant de son crâne chauve et fixé par des sparadraps derrière son oreille, courant le long de son cou et s'enfonçant sous un nouveau pansement quelque part au creux de la clavicule, détournant le liquide translucide de sa tête dans je ne sais quelle grosse veine.

Plus tard, on l'avait installé dans un fauteuil percé dont l'aide-soignante retirait périodiquement le bassin glissé sous ses fesses pour aller le vider, sans emporter avec, malheureusement, l'odeur composite d'urine et de merde qui, dans la salle commune où il avait son lit, surmontait toujours les vapeurs d'alcool et de produits chimiques.

Le fauteuil troué, ça n'a pas duré. Quelques jours, à tout casser. Et tant mieux, car j'avais peur d'aller le voir, alors.

Lorsqu'il était encore couché, il ne parlait pas, il avait les yeux fermés, je pouvais lui prendre la main, la serrer et sentir la pression de ses doigts en réponse, je pouvais lui parler, comme quand j'étais enfant et m'imaginer qu'il allait se redresser et s'asseoir. Mais une fois assis sur la chaise trouée, il était terrifiant et son regard hostile - un œil braqué, l'autre en fuite - me reprochait, à moi, de le garder en vie.

Et puis, un jour, quand je suis arrivé, de nouveau il était couché, il faisait de la fièvre - les poumons des vieux ça ne respire pas bien, ça ne se vide pas bien, ça prend le bouillon et les bacilles s'en donnent à cœur joie - et comme il respirait difficilement, on l'avait intubé de nouveau et ses yeux étaient fermés.

Il ne les a pas rouverts.

J'étais désespéré en pensant qu'il ne reviendrait plus.

Un matin, un autre, pas longtemps après, il était allongé droit comme un gisant sous le drap blanc, je me souviens avoir pensé *Ce n'est pas lui* (il dormait toujours le bras replié la main glissée sous l'oreiller), mais quand je me suis approché comme chaque fois pour poser un baiser sur son front, j'ai vu son visage maculé de sang, sa narine tuméfiée.

On avait essayé de lui passer un tuyau de gavage par le nez mais il ne s'était pas laissé faire.

J'ai senti la colère monter en moi et je suis allé demander ce qu'on lui avait fait, j'avais envie de frapper.

La réanimatrice m'a dit qu'ils le laissaient se reposer, mais qu'ils allaient réessayer. « Il faut bien l'alimenter », dit-elle.

J'ai dit : *Laissez-le tranquille. Il a soixante-dix ans. Il est hémiparétique à cause de l'intervention. Il a une pneumonie. Vous pensez vraiment que vous allez le remettre en état ? Vous voulez vraiment le maintenir comme ça indéfiniment avec des tuyaux dans les bras et un autre dans l'œsophage ?*

Vous trouvez ça digne, vous, de lui coller ce spaghetti en latex dans le nez sans rien lui dire, sans rien lui demander, de vous y mettre à trois ou quatre pour le tenir et quand vous voyez qu'il n'en veut pas, de le planter là sans essuyer le sang de son visage jusqu'à ce que sa femme ou ses enfants débarquent avec leur espoir de le voir mieux et le découvrent ligoté comme un malheureux qu'on vient de détrousser dans une ruelle sombre ?

Vous appelez ça soigner ?

Laissez-le tranquille !

Elle m'a regardé, m'a fait un sourire maternel

"Je vais réfléchir à ce que vous venez de me dire."

Il avait dit *Je ne les laisserai pas m'ouvrir le crâne* et puis finalement il s'était laissé faire. Parce que nous étions inquiets. Parce que nous voulions qu'il aille mieux.

Et voilà le résultat.

Je suis retourné près de lui, et son visage était toujours couvert de sang.

Personne ne l'avait nettoyé.

Pas même moi dans ma colère.

J'ai pris des compresses et de l'eau et je l'ai lavé. J'ai posé délicatement des gouttes sur ses lèvres et il a bu et hoché la tête doucement. Il a levé la main mais on l'avait entravée. Je l'ai détachée et il l'a passée sur son front, pour se gratter doucement

les sourcils comme il faisait dans son demi-sommeil, le dimanche, au réveil.

Une infirmière est arrivée, empressée, une bassine d'eau et un gant de toilette à la main et quand elle m'a vu, elle s'est excusée « Je vais m'en occuper » mais je ne l'ai pas laissée faire.

C'était aux médecins maltraitants de le nettoyer, pas à elle.

Et puis c'était mon père, pas le sien.

Et à ce moment-là j'ai pensé... *Je sais ce qu'il veut.*

Il avait dit *Ne me laisse pas crever à petit feu.*

C'était simple. Je savais quoi faire.

Le soir, l'équipe était plus que réduite : un résident pour tout l'hôpital. Une infirmière pour soixante lits. Deux aides-soignantes pour trois étages. Comme si la nuit personne n'avait soif ou peur ou envie de parler ou mal au bras, au ventre, au sexe transpercé par la sonde urinaire, aux fesses souillées par la diarrhée.

Du coin de l'œil, j'ai vu le chariot de l'infirmière calé derrière une porte.

Je savais dans quel tiroir chercher.

Deux ampoules, une seringue, une injection de plus dans la tubulure, personne n'en saurait rien.

Je me suis penché sur lui et je lui ai pris la main.

Je ne les laisserai pas te maltraiter. Je ne t'abandonnerai pas.

J'aurais aimé qu'il me réponde, qu'il me parle encore comme il l'avait fait pendant longtemps.

J'aurais aimé qu'il lève la main une nouvelle fois, la pose sur ma tête, Isaac aveugle bénissant Jacob, sans entourloupe ni trahison, pour une bonne raison cette fois-ci. Une bonne cause.

J'aurais aimé qu'il me fasse signe.

Mais il ne l'a pas fait.

Il est mort vingt-quatre heures plus tard, pendant la nuit, avant qu'on ait eu le temps de le martyriser de nouveau.

Enfin, j'espère.

NELLY

Je n'ai pas voulu aider ma mère à mourir.
Peut-être parce qu'elle me semblait très, très vivante.
Et parce que j'avais peur, sûrement.
Dix ans après son mari elle était dans un lit, elle aussi, mais assise.

Elle souffrait, ulcérée, de sa bouche de son ventre de fatigue de tristesse d'être veuve depuis longtemps. Tous ses beaux souvenirs ne parvenaient pas à la consoler de ça.

Elle venait de me dire qu'il y avait des tas de choses dans sa vie dont elle n'était pas fière, qu'elle en avait marre de vivre, et que si je voulais l'aider...

Je n'ai rien voulu entendre. Je ne l'ai pas laissée en dire plus.

Je suis triste de savoir que tu as envie de mourir, Maman, mais c'est ton droit. Cela étant, je suis ton fils, je ne te tuerai pas, mais si tu veux vraiment en finir, tu as tout ce qu'il faut dans ta table de nuit.

J'ai eu tort de lui dire ça.

Non, elle n'a pas avalé les antidépresseurs, les antalgiques majeurs et les somnifères qu'elle avait dans son tiroir. Elle est morte huit ou neuf mois plus tard, d'une bonne vieille pneumonie. Comme lui.

Et elle a eu de la chance : elle n'est pas morte après avoir passé des semaines alitée. Elle est morte après six mois passés chez elle, entourée, sereine, tranquille, en l'ayant accepté car tout avait été dit.

La dernière fois que je l'ai vue, allongée dans son lit d'hôpital, un tout petit masque à oxygène posé sur son visage, elle a murmuré : "Je ne me fais plus de souci pour rien."

Plus tard, bien plus tard, j'ai regretté de ne pas l'avoir écoutée le jour où elle m'a demandé de l'aider à mourir. Ce jour-

là, je me suis donné le sentiment d'être fort et moral, mais je n'avais rien compris.

Elle ne voulait pas que je l'aide à mourir, elle voulait que je l'aide à parler. À vider son sac. Elle voulait me raconter. Me confier ce qu'elle avait sur le coeur.

Il aurait suffi que je dise *Raconte-moi, je t'écoute*.

Mais je ne l'ai pas fait.

Longtemps, je me suis demandé pourquoi.

Pourquoi je n'ai pas osé, finalement, aider mon père à mourir.

Pourquoi je n'ai pas voulu entendre ma mère dire sa fatigue de vivre.

LA MORT DANS LA VIE

Je suis né en Algérie. Toute ma famille également. Nous avons (littéralement) échoué en France en 1962. Mes parents et tous ceux de leur génération se souvenaient de la guerre, des lois raciales, de l'abolition du décret Crémieux ; ils savaient aussi que l'Algérie avait servi de laboratoire à l'antisémitisme de Vichy et que les Juifs y avaient échappé de peu aux rafles, à la mise en camp de concentration et à l'extermination.

Chaque fois que mon père nous emmenait voir un film de guerre, au cours des années soixante, la Shoah était omniprésente dans nos esprits même quand elle ne l'était pas sur l'écran.

Et nous avons eu droit à notre lot d'attentats, d'explosions, de fusillades et de morts violentes à l'approche de l'Indépendance.

Autant dire que la mort n'était pas quelque chose qu'on ignorait ; ce n'était pas non plus quelque chose qu'on évoquait en permanence. Mais on en parlait. On parlait surtout de la mort des autres, et de la manière dont elle affectait celles et ceux qu'elle laissait derrière. Et j'ai entendu plus d'une fois un ou une adulte dire en parlant de quelqu'un qui « avait succombé à une longue maladie » (ou, comme disait mon père, « à une saloperie ») après avoir beaucoup souffert : « C'est un soulagement pour sa famille. »

Quand j'entendais ça, je pensais : « Pour lui, aussi, non ? » mais je ne le disais pas. Je n'étais pas sûr que ce soit vrai : l'adulte ne l'avait pas dit. De sorte que je pensais aussi, confusément, que toute personne atteinte d'un cancer souffrait plus de faire souffrir sa famille à cause de sa maladie qu'elle n'en souffrait elle-même.

*

Comme l'immense majorité des enfants, j'imagine, j'avais peur de la mort. Je me souviens avoir passé beaucoup de nuits à trembler d'angoisse en pensant « un jour il faudra que je meure ». Mais il y avait une chose dont j'avais beaucoup plus peur encore.

Je me souviens, pendant mon enfance, de la crainte qu'avait ma mère des accidents de voiture. Quand des membres de la famille (mes oncles et tantes parisiennes, en général) venaient passer le weekend chez nous, à 80 km de la capitale, ma mère insistait pour qu'ils « sonnent deux coups » (de téléphone) au moment de quitter Paris. Au retour, ils avaient pour mission de « sonner deux coups » après avoir regagné leur domicile sans encombre.

J'avais sûrement hérité de cette crainte, car lorsque mes parents se rendaient à Paris pour voir la famille, et qu'ils rentraient tard le soir, je redoutais qu'il leur arrive quelque chose sur la route. Je savais qu'on pouvait mourir de percuter un platane (il n'y avait ni ceinture ni airbags à l'époque et beaucoup de voitures semblaient carrossées en fer-blanc) et, terrorisé à l'idée qu'ils aient un accident, j'attendais dans le noir d'entendre s'ouvrir la porte du jardin, de voir sous la porte la lumière du couloir s'allumer et de les entendre faire craquer les marches de l'escalier. Alors, je pouvais m'endormir, épuisé, sans plus penser à la mort - ni à la mienne, ni à la leur.

Et puis, j'ai grandi.

« PÉCHÉ MORTEL »

Je n'ai pas de pratique religieuse et je ne crois pas en le moindre dieu, petit ou grand. J'ai grandi dans une famille juive, ce qui signifie qu'on ne m'a pas, par bonheur, cassé les pieds avec le diable, le paradis ou l'enfer. Quand ma mère usait du mot « péché », c'était pour dire qu'il ne fallait pas laisser un plat aux trois-quarts vide (il fallait le terminer) ou passer devant une assiette de cigare aux amandes sans les goûter. Le mot « péché », mes parents ne l'employaient jamais pour désigner ce que faisaient les humains. Il arrivait que mon père dise : « C'est pas bien », ma mère : « C'est terrible. » Mais les « fautes » les plus graves à leurs yeux étaient élémentaires : on ne fait pas de peine/honte à ses parents ; on ne maltraite pas sa famille et on ne l'abandonne pas. Et, par extension, on ne fait de mal à personne.

J'étais juif, culturellement sinon d'un point de vue religieux, mais je vivais dans un pays de culture catholique millénaire, et je n'ignorais pas que le suicide y était considéré comme un « péché mortel ».

Je n'ai jamais bien compris comment ça fonctionnait, un « péché mortel ». Est-ce que le fait de se suicider vous faisait mourir *en plus* ? Comment pouvait-on mourir *après* s'être tué ? Et si on s'était raté, est-ce que le ciel finissait la tâche ? Apparemment non, puisqu'il y avait des *tentatives* de suicide et qu'on pouvait croiser des rescapés dans la rue... Après un peu de recherche, j'ai compris que le « péché mortel » (l'adultère en était un au même titre que le suicide), c'est ce qui vous condamne à l'enfer. A moins de vous être dûment repenti. Selon cette logique, quand on ne ratait pas son suicide, on allait directement en enfer, sans passer par la case « Pardon ».

Ce qui n'avait pas beaucoup de sens non plus. Manifestement, l'Eglise catholique n'avait aucune considération pour ce qui pouvait conduire quelqu'un à tenter de mettre fin à ses jours. Moi qui entendais mon médecin de père, lorsqu'il revenait de l'hôpital ou de sa tournée de visites, parler de désespoir, de mélancolie et de dépression profonde, de maladies incurables et

de douleurs inextinguibles, je trouvais le dogme catholique cruel et... pas très miséricordieux.

*

J'ai su très tôt que la vie et la mort étaient essentiellement injustes. On ne meurt pas de la même manière selon qu'on vit ou non dans un pays développé, selon qu'on est exposé occasionnellement au rhume ou tous les jours à la malaria, selon qu'on est riche ou pauvre.

C'est probablement ce qui m'a dépouillé de toute croyance en un dieu quel qu'il soit. La violence insensée de ce que peuvent subir les êtres humains me stupéfie. S'il existe un dieu, il est d'une cruauté confinant au sadisme. Et je n'ai pas la moindre envie de révéler un dieu sadique.

Quant aux réflexions du genre « les voies du Seigneur sont impénétrables », elles m'ont toujours paru insultantes. Pour la religion juive, Dieu a créé les humains à son image. Et, malgré ça, nous serions trop stupides pour « comprendre » les traitements cruels et injustes qu'il nous inflige ?

Qu'est-ce que c'est que ces conneries ?

Bref, j'en ai eu rapidement assez de considérations théologiques qui me paraissaient toutes tourner en rond et se mordre la queue.

J'ai fait aussi rapidement un sort à la sempiternelle « la vie est sacrée ». Si la vie est sacrée, pourquoi envoyer des humains se battre ? Pourquoi se nourrir d'animaux ? Pourquoi détruire des forêts et massacrer des espèces entières ? Pourquoi expédier des populations dans des camps d'extermination ? Pourquoi appliquer la peine de mort ?

La vie n'a rien de sacré, pour personne. Pour beaucoup d'entre nous, qu'on l'admette ou non, certaines vies comptent plus que d'autres.

*

Quand on examine la manière dont le suicide était perçu dans l'Antiquité, on est évidemment frappé de voir qu'il est

mentionné un peu partout dans les textes historiques ou littéraires sans être pour autant condamné. On ne compte pas le nombre de guerriers qui se tuent « avec honneur en se jetant sur leur épée » plutôt que d'être capturés et envoyés en esclavage.

Dans l'Ancien Testament il n'est jamais écrit explicitement qu'un suicide est un « péché » contraire aux lois divines. Le mot « suicide » — du moins son équivalent en hébreu car le mot vient du latin — n'est jamais employé, alors même que les prescriptions religieuses de la Torah portent sur des faits de la vie quotidienne bien plus minuscules que celui-là.

Des personnages importants de l'histoire biblique - Samson (Juges), Saül (Samuel), Eléazar (Maccabées) se suicident sans que le texte les condamne et leur mort auto-infligée est présentée comme un geste héroïque. Quant au Christianisme, il ne réprime le suicide qu'à partir de 500 EC, et seulement parce qu'Augustin s'est échiné à le condamner. Oui, le même Augustin qui a, à lui tout seul, inventé le péché originel, diabolisé la sexualité et décrété — sans que Dieu lui ait rien demandé — que les enfants non baptisés allaient en enfer... Bref, de là à penser que la condamnation du suicide par l'Église est un diktat de plus ayant essentiellement pour but de contrôler les émotions, la pensée et les actes des individus, il n'y a qu'un pas. Et je le franchis sans hésitation.

*

Adolescent, de manière assez simpliste, je percevais le suicide - ou sa tentative - comme une manière parfois involontaire de faire du mal aux autres. En tout cas, de ne pas penser aux conséquences de son acte.

Je n'ai jamais entendu personne le dire, mais je l'ai pensé.

Quand on décide de se tuer, ignore-t-on que nos proches devront nous sortir de la baignoire, nous décrocher d'une poutre ou nous découvrir sans vie, un tube de barbituriques à la main ?

Je n'aurais pas dit que le suicide était un « péché », mais je pensais que « ce n'était pas bien ».

Ça ne m'empêchait pas de penser *aussi* qu'il fallait avoir une *sacrée bonne raison* pour se tuer, et de tenter de la comprendre. En classe Terminale, j'ai même imaginé un questionnaire destiné

aux personnes qui avaient tenté de mettre fin à leurs jours. Je n'avais évidemment aucun moyen de le diffuser et je n'ai même pas osé le faire lire, car les personnes à qui j'en ai parlé - un ou deux camarades, des enseignants et des adultes amis de mes parents - m'ont regardé de manière gênée ou perplexe. Comme s'il était incongru de chercher à savoir pourquoi quelqu'un ne veut plus vivre, et de vouloir entendre ce qu'il ou elle veut bien en dire.

*

Je n'ai jamais spécialement eu envie de mourir et, au moment où j'écris ceci, je ne souffre - que je sache - d'aucune maladie grave.

Comme bon nombre d'entre nous, il m'est arrivé quelques fois dans ma vie - je peux probablement les compter sur les doigts d'une main - de vouloir m'endormir profondément, longtemps, pour ne me réveiller qu'après que mes soucis auraient disparu. Et j'ai probablement, à quelques-unes de ces occasions, décidé de prendre quelque chose pour m'endormir très vite et ne plus penser.

Je ne me rappelle pas avoir jamais eu le désir de mettre fin à mes jours.

Si je précise cela, c'est pour qu'une chose soit bien claire : je n'écris pas ce texte pour défendre un plan, un projet ou un intérêt personnel.

Je ne suis pas du tout sûr que, confronté à une maladie terminale, j'aurais le désir de mourir. Je ne peux pas jurer non plus que je ne l'aurais pas. On ne sait jamais ce qu'on fera dans une situation encore hypothétique. On ne peut que dire sincèrement ce qu'on croit, ce qu'on pense, ce qu'on ressent le jour où l'hypothèse est soulevée, et rien de plus.

Je ne sais plus quand j'ai lu *Le Mythe de Sysiphe* — au lycée, probablement — et je ne saurais plus développer les thèses que Camus y défend, mais je peux dire ce que j'en ai retenu : la vie n'a pas de sens ; seuls nos actes ont un sens, pour nous et pour les autres.

Dans cet esprit, même si je n'ai jamais été tenté d'aller dans ce sens-là, il m'a toujours semblé que le suicide est un acte plein de sens. Pour soi et pour le reste du monde.

Le suicide a été illégal dans de nombreux pays, il ne l'est plus. On ne vous envoie pas en prison parce que vous avez tenté de mettre fin à vos jours ; et si vous ne vous êtes pas raté, on ne vous enterre plus dans la fosse commune.

Ce qui est réprimé, le plus souvent, c'est l'incitation à se tuer.

Mais quand quelqu'un me demande de *l'aider* à mourir, pourquoi détournerais-je mon regard ?

Pourquoi, surtout, ne l'écouterais-je pas ?

*

Je ne pense pas que mes opinions, mes sentiments, mes valeurs soient plus respectables que celles d'une autre personne. Mais si j'ai appris quelque chose en soixante-huit ans de vie et quelque, c'est que certaines valeurs méritent d'être défendues.

Même - et peut-être surtout - quand on n'est pas soi-même concerné.

Je n'ai pas eu besoin d'être une femme pour défendre le droit de celles-ci à disposer de leur corps comme elles l'entendent - et, en particulier à interrompre une grossesse dont elles ne veulent pas.

Je n'ai pas eu non plus besoin d'être un homme ou une femme qui ne veut pas d'enfant pour défendre leur droit de se faire stériliser.

De même, je n'ai pas besoin d'être atteint d'une maladie terminale pour soutenir le désir légitime de quiconque veut quitter la vie aussi doucement que possible.

MORTS VIOLENTES

J'étais un jeune médecin généraliste. Un jour, j'ai été appelé en urgence au beau milieu de la journée. Un tracteur s'était renversé dans un pré en pente. L'agriculteur qui le conduisait était resté coincé dessous.

Quand je suis arrivé sur le lieu de l'accident, il y avait déjà du monde - des gendarmes, des pompiers, des curieux. J'ai descendu la pente en courant. Un homme qui remontait dans l'autre sens m'a lancé : « C'est pas la peine de vous presser, il est mort. »

L'accidenté, qui avait retiré la cabine de protection de son tracteur la veille pour le faire entrer dans sa grange et avait omis de la remettre, était encore allongé sur le dos, le thorax coincé sous le volant du véhicule qu'on n'avait pas encore essayé de soulever.

J'ai entendu un des hommes présents dire : « Remonter son pré en pente sans la cabine, c'était du suicide. »

Il ne devait pas avoir plus de quarante ans.

On ne m'avait pas appelé pour aider, mais simplement pour signer le certificat de décès.

Je me suis longtemps demandé ce que j'aurais pu faire s'il avait été encore vivant. Je ne comprenais pas qu'on me demande simplement d'écrire pour lui le mot « fin ».

Plus tard, j'ai reçu un membre de sa famille. Elle venait me voir pour des papiers demandés par l'assurance. Je l'ai écoutée et fait de mon mieux pour la consoler. La seule chose qui l'inquiétait était de savoir s'il avait souffert

*

À plusieurs reprises, pendant mes douze années d'exercice en milieu rural, j'ai été appelé pour constater le décès d'une personne qui s'était tuée. Je me souviens de chacune d'elles, très précisément.

Un homme était allé se pendre dans son cabanon à outils.

Une femme avait suffoqué en attachant un élastique à une branche basse du jardin de son fils.

D'autres s'étaient noyés en s'allongeant dans l'eau d'un minuscule cours d'eau ou en plongeant dans un étang à un moment, soigneusement choisi, où personne n'aurait pu les empêcher de le faire.

Une femme âgée avait avalé un tube de barbituriques qui lui avaient été prescrits deux décennies auparavant. Elle recevait très peu de visites ; il s'était passé plusieurs jours avant qu'on la découvre.

Et puis, il y avait cet homme de soixante-quinze ans qui souffrait d'un cancer. Il était veuf, vivait seul et ne recevait pas grand-monde en dehors de ses enfants une fois par mois, et d'une aide-ménagère qui venait chaque semaine passer l'aspirateur et le chiffon à poussière et, de temps à autre, laver les carreaux. Mais il faisait ses courses lui-même, cuisinait ses repas et il aurait continué à se promener avec son chien si celui-ci n'avait pas été heurté par une voiture qui roulait trop vite dans une rue étroite du village.

Quelques semaines après l'accident qui avait coûté la vie à son compagnon, il s'était rendu compte qu'il avait du mal à se concentrer et à trouver ses mots. Des examens avaient révélé une métastase cérébrale. Le cancérologue lui avait déclaré froidement : « Je ne peux plus rien pour vous ».

Le vieil homme ne souffrait pas mais — m'avait confié l'aide-ménagère qui était aussi sa confidente (elle avait découvert le corps, prévenu les gendarmes, attendu que je vienne constater le décès et m'avait raconté son histoire) — , l'idée d'avoir « quelque chose dans la tête » l'avait beaucoup affecté. Elle l'avait entendu répéter à plusieurs reprises : « C'est pas une vie. » Et « Je veux pas finir paralysé comme un légume. »

Un dimanche en fin de matinée, il avait pris son café puis, après avoir fait la vaisselle et essuyé la table, il était allé porter des fleurs sur la tombe de sa femme. Au retour du cimetière, il ne s'était pas arrêté à la boulangerie comme il le faisait d'habitude, il n'était pas entré au café et, à un voisin qui l'avait croisé dans la rue et lui avait demandé quels numéros il avait choisi pour son tiercé ce jour-là, il avait répondu « Aujourd'hui

je joue pas ». Et puis, il était rentré chez lui, il avait verrouillé sa porte et on ne l'avait plus revu.

Le lundi matin, comme chaque semaine, l'aide-ménagère était arrivée à huit heures. Elle avait déverrouillé la porte (elle avait la clé) et avait été étonnée de ne pas le voir car il se levait toujours à sept heures pour l'accueillir, même quand il avait la grippe.

Toutes les lumières étaient éteintes, tous les appareils débranchés, tout était rangé dans la maison, et le lit était fait. Il avait déposé sur la table de la salle à manger la somme qu'il lui donnait chaque mois avec un carré de papier sur lequel il avait écrit : « Dites aux gendarmes que je suis dans le cellier. »

Comme elle ne comprenait pas pourquoi il disait ça, elle y était allée. Et c'est ensuite seulement qu'elle avait appelé la gendarmerie.

À mon arrivée, les gendarmes étaient assis dans la cuisine. L'aide-ménagère leur avait fait du café. L'un d'eux m'a guidé jusqu'au cellier. Le corps était allongé sur le dos, à même des sacs de pommes de terre vides qu'il avait étendus sur le gravier, probablement pour ne pas mettre du sang partout. Les mains étaient encore serrées sur les deux gâchettes d'un fusil de chasse.

« La porte était fermée et la lumière était éteinte quand elle l'a trouvé », m'a confié un des gendarmes. « Il a fait ça dans le noir. »

J'ai pensé : « Et il l'a fait tout seul, comme un grand ».

Ce n'était pas ironique, ni condescendant. J'avais de l'admiration pour cet homme. Et plus le temps a passé, plus j'en ai eu.

*

Deux de mes amis, médecins l'un et l'autre, ont un jour décidé de mettre fin à leurs jours.

Le premier avait plus de quarante ans, un cabinet médical, une famille ; il s'est tué de manière *très* violente, dans un endroit reculé où personne n'aurait pu l'en empêcher. Il n'a pas laissé de lettre, que je sache.

Le second, Olivier Monceaux, était un de mes camarades de faculté. Nous avons étudié à Tours et travaillé ensemble au Mans, je l'aimais comme un frère. Il était célibataire et était parti exercer dans le sud-ouest, où il gagnait sa vie en faisant des remplacements. Un jour, il n'avait pas trente ans, il a loué une chambre d'hôtel, verrouillé la porte et absorbé un cocktail de médicaments soigneusement choisis, à une dose suffisante pour ne pas en réchapper. Il a laissé une lettre, dans laquelle il exprimait sa révolte envers la violence du monde et son absurdité. Quand j'ai appris sa mort, via des amis communs, j'ai écrit un texte à sa mémoire dans la revue dont j'étais l'un des rédacteurs, en regrettant que personne n'ait été présent pour lui tendre la main et — peut-être — le dissuader de mettre fin à ses jours.

À la suite de cet article, l'Ordre départemental de son département d'origine m'adressa - via un de ses membres - une vive protestation.

Je n'aurais pas dû, d'après eux, parler d'Olivier dans ma revue.

Pourquoi ?

Parce que raconter dans une revue professionnelle qu'un jeune médecin s'était donné la mort, ça faisait « désordre ».

Inutile de dire que je les ai envoyés paître.

*

Toutes ces personnes avaient en commun la brutalité de leur fin.

Pour l'agriculteur, il s'agissait d'un accident imprévisible.

Pour les autres, c'était un geste délibéré, soigneusement planifié et au moins aussi violent qu'un accident de tracteur.

Pour Olivier, la mort avait été plus douce.

Peut-être. J'aimerais en être sûr.

Chaque fois, je me suis demandé : comment peut-on être amené à se tuer de semblable manière ?

Aujourd'hui, la question que je me pose - et que je poserai à tous les médecins français - est plutôt celle-ci :

« Vous êtes censés apaiser les souffrances. Pourquoi, parmi vous, y en a-t-il tant qui se bouchent les oreilles et détournent les yeux lorsque une femme ou un homme aspire à mourir sans violence ? »

SUICIDE, MODE D'EMPLOI

L'ouvrage portant ce titre a fait scandale au début des années 80. Les auteurs - Yves Le Bonniec et Claude Guillon - y retraçaient l'histoire et l'actualité du suicide en France. C'est un livre résolument provocateur, qui parle du suicide en termes libertaires, loin de toute philosophie — le nom d'Albert Camus n'y est jamais cité.

Le dixième chapitre scandalisa un certain nombre de personnes et valut au livre d'être retiré de la vente en 1987 parce qu'il contrevenait à la loi réprimant l'incitation au suicide.

Intitulé « Eléments pour un guide du suicide », il commence par un inventaire impressionnant des substances « naturelles », médicaments, champignons, produits domestiques et mélanges divers et variés dont on trouve le détail dans la presse de l'époque, au gré des rubriques de faits divers.

Le Bonniec et Guillon précisent que certains sont très efficaces, et d'autres beaucoup moins qu'on ne l'imagine.

Et puis les auteurs passent aux conseils pratiques en donnant d'abord leurs sources documentaires - parmi lesquelles des livres de toxicologie en vente libre dans toutes les librairies médicales. Ils énumèrent ensuite les médicaments — en vente libre ou sur ordonnance —, les doses efficaces (souvent plusieurs dizaines de comprimés) et les tranquillisants recommandés pour « rendre supportable une mort violente ».

Ils rappellent aussi que les produits les plus « efficaces » sont également à se procurer en raison des restrictions de délivrance et de prescription.

Ils déconseillent enfin un certain nombre de drogues et substances toxiques.

Une phrase me frappe quand je relis le livre aujourd'hui. Elle a été prononcée par le chef d'un service de réanimation parisien à propos des personnes hospitalisées après une tentative de suicide.

« Le corps médical, les infirmières, savent toujours quoi avaler. La différence [entre ces derniers et les non-médecins] c'est l'accès à l'information. »

Et, devrait-on ajouter, à une pharmacie ou un bloc d'ordonnances.

*

Un chapitre mérite qu'on s'y attarde. Il commence par citer un article-manifeste paru dans *Le Monde* le 17 novembre 1979 à la page « Idées », et intitulé « Mourir, un droit ».

« Le droit de mourir dignement, dans la lucidité, la tendresse, sans autres affres que celles inhérentes à la séparation et au glissement hors de cette forme de vie, ce droit devient un impératif évident, dès lors que la vie peut être prolongée jusqu'au dernier délabrement - et même au-delà. Qui s'aviserait de dénier ce droit à quiconque ? Personne, sauf toute notre organisation sociale et notre vision de la mort (...). Comment peut-on se dire libre et maître de son destin si l'on ne peut éviter la déchéance, sinon par un suicide solitaire, préparé en secret et dont l'issue n'est jamais certaine ? (...) Une visite à un « mouroir » est fortement recommandée à tous ceux qui ne veulent pas entrer dans la vieillesse à reculons. Je leur garantis une vision saisissante de notre civilisation, une insulte à leur dignité, une remise en question fondamentale comme l'est la présence de certaines maladies mentales. (...) Les objections couramment formulées à l'encontre de la liberté de mourir relèvent le plus souvent du refus de penser. Il est bien évident que, par exemple, ceux et celles qui veulent prolonger leur existence jusqu'au bout, gâtisme compris, en conserveraient le droit. Il n'est pas très difficile de concevoir des mesures préservant cette liberté-là. (...) »

Le texte est signé par Michel Lee Landa, co-fondateur de l'Association pour le Droit de mourir dans la Dignité, laquelle est aujourd'hui aux premiers rangs des revendications en faveur d'une aide à mourir médicalisée.

Ce que nous apprend le livre de Guillon et Le Bonniec, c'est qu'aux tout débuts de l'ADMD, Michel Lee Landa milite aussi pour la publication d'un « Guide de l'auto-délivrance », qui contiendrait le nom de médicaments susceptibles de provoquer la

mort sans souffrance. En 1981, lors de leur deuxième assemblée générale, six cents membres de l'ADMD votent à la quasi-unanimité une résolution visant à « établir un guide de conseils pour mourir dans la dignité comprenant une liste de médicaments utilisables ».

Ce vote suscite bien sûr des protestations politiques. L'adjoint au directeur général de la Santé et des Hôpitaux accusant ladite initiative de faciliter le suicide et le meurtre...

De son côté, l'ADMD affirme qu'elle ne se chargera jamais de distribuer des substances toxiques mais qu'elle n'écartera pas l'idée de créer un réseau de médecins sympathisants, « comparable à ce qui a existé pour l'avortement ».

DÉFINIR SA VIE

Prévenir les suicides est une entreprise louable et nécessaire, car toutes les personnes qui tentent de mettre fin à leurs jours ne regrettent pas de s'être ratées. (Si c'était le cas, elles récidiveraient toutes et finiraient par y parvenir.) Le désespoir est un grand pourvoyeur de tentatives de suicide, et on est en droit de penser que celles-ci sont des appels à l'aide, et non une déclaration définitive. Surtout quand elles concernent une personne qui a « la vie devant elle ».

Et quand un enfant se suicide parce qu'on l'a harcelé à l'école, quand un adolescent se tue après avoir été mis dehors par ses parents parce qu'il est gai ou transgenre, quand une femme se taillade les veines après avoir subi des violences sexuelles, quand une adolescente se jette du haut d'un pont parce qu'elle est enceinte et qu'on a refusé de l'avorter, on doit tout faire pour que cela ne se reproduise plus et lutter contre ce qui les précipite vers la mort et risque fort d'en précipiter bien d'autres.

Mais on ne peut pas régler purement et simplement la question du suicide en déclarant tout de go que *toutes* les personnes suicidaires auraient pu (et dû) être « sauvées » envers et contre elles-mêmes.

*

D'après les poèmes homériques, Achille choisit en partant pour Troie de vivre une vie glorieuse et brève, plutôt que longue et sans gloire. Il ne se tue pas, mais il sait que ce choix provoquera sa mort à brève échéance.

Aujourd'hui, quand certains pratiquent des sports extrêmes, entreprennent d'escalader des falaises ou des immeubles à mains nues, gravissent une très haute montagne ou traversent un océan en solitaire, ils et elles mettent leur vie en danger. Ce n'est pas interdit par la loi, ce n'est même pas vu d'un mauvais oeil. Aucun jugement négatif n'est porté sur celles et ceux qui s'engagent dans ces entreprises à risque. Ce sont l'exploit, le désir d'aller « au-delà », de « repousser les limites » qui sont

considérés en premier lieu. Et si certains individus y perdent la vie, leur courage est célébré. Ce n'est pas un suicide, certes, mais ça laisse tout de même songeur.

D'un autre côté, les personnes atteintes de maladies graves sont louées quand « elles se battent », mais sont regardées d'un air désapprobateur, condescendant quand elles cessent de prendre leurs traitements ou les refusent. Le refus de traitement, qui fait pourtant toujours partie des options possibles, est considéré comme une abdication, une fuite, un abandon. Une offense envers le corps médical et ses efforts pour « nous sauver » et une trahison envers une famille qui attend que nous allions mieux et reprenions notre place en son sein.

Et le souhait de mourir apparaît comme une échappatoire, une faiblesse et même, parfois, comme une lâcheté.

Mais pourquoi faudrait-il *absolument* vouloir vivre ? Pourquoi voudrait-on s'infliger la perspective toujours possible de la faim, de la soif, du chômage, de la maladie, de la pauvreté, d'accidents et de malheurs multiples ? Pourquoi voudrait-on continuer à souffrir d'une maladie inexorable ?

Même quand on n'a ni faim ni soif, même quand on n'est ni malade ni porteuse d'un handicap, ni discriminée ni harcelée, vivre n'est pas un long fleuve tranquille. Il faut être très riche ou très innocent pour ne jamais connaître le malheur, et complètement dénué d'empathie pour ne jamais être altéré par le malheur qui nous entoure.

Dans les conditions que subit l'immense majorité de l'humanité, « vivre sa vie » est une gageure. Pour la plupart des humains, vivre c'est d'abord et avant tout *survivre*. Et, même quand on a très envie de survivre, le combat est loin d'être gagné.

D'autant que, de toute façon, on n'en sortira pas vivant.

*

Alors, est-il si difficile d'admettre que se tuer n'est pas toujours un « geste désespéré », « impulsif » ou « dépressif » mais que ça peut être une décision réfléchie ?

Dans certaines cultures, on se tue pour éviter le déshonneur — pour soi ou sa famille. Et c'est considéré comme respectable, voire admirable.

Mettre fin à ses jours, cela peut-être un choix de vie, comme celui de risquer sa vie au cours d'exploits dangereux.

Quand la vie a déjà duré assez longtemps pour qu'elle ait eu du sens mais que ce sens se dilue dans des souffrances sans fin, choisir de mourir, n'est-ce pas dire précisément quelle vie on ne veut plus vivre, et quelle vie on veut laisser en souvenir ?

Quitter la vie au moment qu'on choisit, n'est-ce pas aussi la *définir* ?

QUELLE DIGNITÉ?

Je suis entièrement solidaire des militants de l'aide médicale à mourir, mais je ne sais pas ce qu'est de « mourir dans la dignité ». Pour tout dire, je doute qu'on puisse en donner une définition commune à toutes et à chacune. Pas plus qu'on ne peut le faire de manière absolue pour la douleur, la honte, le chagrin. Oh, bien sûr, on peut en faire une description théorique mais, de fait, les émotions sont des choses privées, intimes, extrêmement difficiles à communiquer dans leur détail. Et impossible - à mon humble avis - à définir *pour les autres que soi*. Tout ce qu'on peut faire - et c'est déjà beaucoup - c'est accueillir les émotions des autres et entendre en écho ce qu'elles font naître en nous.

Il en va de même pour la « dignité ».

Qu'est-ce que c'est, d'abord, que la « dignité » ?

Et aux yeux de qui est-on « digne » ou non ?

Il me semble que l'expression « mourir dans la dignité » est chargée de sens multiples et contradictoires, selon qu'il s'agit d'une formule générique ou qu'elle nous concerne au premier chef.

Interrogez-vous sur cette signification pour vous-même, et demandez à vos proches ce qu'elle veut dire pour eux.

Ensuite, regardez ce que ça signifie pour les idéologues de tout bois. À commencer par les médecins les plus régulièrement interrogés sur le sujet par les médias (comme par hasard, ils sont souvent politiciens ou intimement liés à un groupe politique).

Plus on est éloigné de la réalité des situations qu'elle est censée désigner, plus le terme sonne creux.

C'est assez compréhensible : on ne peut mesurer la « dignité » qu'à l'aune de la vie qu'on a vécue.

Peut-on prétendre que le mot a le même sens quand on a travaillé toute sa vie en usine et logé en HLM, et quand on a été cadre supérieur et vécu dans un appartement bourgeois ?

La « dignité » peut-elle se définir de la même manière quand on a commencé à souffrir d'une maladie grave avant l'adolescence et quand on est tombé·e malade après dix belles années passées à voyager et à choyer ses petits-enfants ?

Parle-t-on de la même « dignité » quand on est française « de souche » ou immigrante plus ou moins « assimilée » ?

Bien sûr que non.

Alors, quand j'entends l'expression « mourir dans la dignité », je trouve ça creux et insultant, comme s'il n'existait qu'une seule définition pour tout le monde, une définition que tout le monde connaît et qui n'aurait pas même besoin d'être rappelée.

Il n'y en a pas.

Il est peut-être plus aisé de définir une mort « indigne ». Mais là encore, l'environnement n'est pas neutre.

La probabilité de souffrir d'une maladie grave et d'être mal soigné est plus grande quand on est pauvre et isolé que lorsqu'on a des moyens, une famille et des amis. L'« indignité » de la maladie n'est pas la même quand on la vit seule dans un lit d'hôpital à la fin (ou au beau milieu) d'une vie difficile et lorsqu'on a vécu au milieu des livres et qu'on peut somnoler à l'ombre de son jardin entouré par les siens.

L'indignité, elle est relativement facile à imaginer - c'est celle de ne pas pouvoir se lever, s'habiller, se laver, aller aux toilettes, se nettoyer, boire et se nourrir sans aide ou sans s'étouffer ; c'est celle de ne plus bouger et de souffrir sans répit d'escarres des fesses et du dos ; c'est l'horreur d'avoir une tumeur qui nous dévore le visage ; c'est la honte d'être un poids pour ses proches ; c'est l'angoisse permanente de devoir mourir... ou de ne pas mourir assez vite.

On se sent indigne, je le crois, quand on a le sentiment *de n'avoir aucune valeur*.

Mais je ne crois pas qu'on le vive ou qu'on le meure de la même manière dans un lit de long séjour, dans une chambre à soi, dans un camp de sans-papiers, ou à la dérive dans l'océan après qu'on est tombé d'une barque chargée de réfugiés.

Je ne doute pas qu'aux yeux des autres, notre mort peut sembler digne ou admirable. Mais ne doit-elle pas d'abord être digne à *nos propres yeux* ?

Et pouvons-nous mourir « avec dignité » *sans avoir notre mot à dire à ce sujet, sans que ce mot soit entendu et respecté* ?

Bien sûr, la plupart des humains n'ont pas le luxe de pouvoir exprimer leurs préférences quand il s'agit de vivre et de mourir. Beaucoup n'ont même pas le choix de dormir *dans un lit*...

Je ne l'ignore pas. Mais je ne peux pas parler de l'humanité entière. Je ne peux que parler - et partager les paroles - de ceux et celles qui, en France, tentent, ont tenté ou tenteront d'exprimer leur souhait, et de celles qui n'ont pas la parole et qui devraient pourtant être entendues, respectées et soutenues.

UNE « BONNE » MORT ?

La plupart d'entre nous passons plus de temps à imaginer, à redouter, et à survivre à la mort de nos proches qu'à penser à la nôtre. La mort d'une personne chère peut survenir à tout moment et nous laisser brisées, orphelines, abandonnées, impuissantes. Bouleversées, mais vivantes.

La mort de nos proches ne nous semble jamais « bonne », car cette mort nous prive. Même quand nous l'avons souhaitée parce que cette personne souffrait - et, de ce fait, *nous* faisait souffrir.

Qu'elle meure paisiblement ou non, la personne qui meurt nous laisse en manque. Elle nous prive de ce qu'elle nous apportait. La pensée qu'elle ne souffre plus est parfois un soulagement. Ce n'est pas toujours une consolation.

Et puis, sur la mort d'une proche, nous n'avons et n'aurons jamais aucune prise.

Mais sur la nôtre ?

Qu'est-ce qu'une « bonne » mort quand il s'agit de nous-mêmes ?

*

Mon père racontait la légende familiale suivante.

« Lorsqu'elle sentit la mort venir, mon arrière-grand-mère, très pieuse, s'allongea sur son tapis de prière et, le visage tourné vers le ciel, psalmodia le récit de toute sa vie. Et quand elle eut terminé son récit, elle mourut. »

C'est banal (et cette légende y est sans doute pour beaucoup), mais j'ai toujours souhaité que ma mort vienne après une vie bien remplie. Dans mon esprit, la « bonne mort » est celle qui survient sans nous faire souffrir, ni par son annonce, ni par son déroulement. Une mort qui nous laisse le temps de dire nos derniers mots. Une mort qui survient au moment opportun, ni trop tôt, ni trop tard. Une mort paisible, sans angoisse, sans violence, qui nous emporte pendant notre sommeil.

Bref, un fantasme. Car, dans la réalité, qui meurt comme ça ?
Les riches.

Ils ont les moyens de se nourrir et de se soigner pour vivre longtemps. Ils ont ceux d'éviter les accidents, les catastrophes, les maladies graves – et de se faire traiter. Ils ont même, le cas échéant, les moyens de décider de l'heure de leur mort et de ce qui leur survivra, et dans quelles conditions.

À l'opposé, quelle est la mort que je redoute le plus ?

J'ai déjà échappé à la mort prématurée qui m'aurait empêché de voir mes enfants atteindre l'âge adulte. Mais je devrai peut-être subir une mort annoncée, comme les personnes à qui l'on révèle qu'elles sont atteintes d'une maladie grave et sans traitement efficace. Une mort brutale, provoquée par un accident ou par un geste volontaire et qui ne me laissera pas le temps de régler quoi que ce soit. Ou encore une mort qui n'en finira pas et me pétrifiera d'angoisse.

Et, comme beaucoup d'entre nous, je crains aussi la longue survie de dépendance, la douleur permanente, l'isolement, la vie diminuée - ou l'agonie ? - pendant laquelle je sentirais ma raison s'effriter... un souvenir, un mot, un neurone après l'autre.

*

Nous pouvons espérer que cela viendra le plus tard possible mais nous n'avons pas le choix de mourir ou non. Nous mourrons malgré nous.

Nous avons parfois, cependant, le choix de mourir *selon nos propres termes*.

Les personnes qui se sont jetées du haut des Twin Towers le matin du onze septembre 2001 n'avaient pas choisi de mourir. Mais elles ont choisi de ne pas mourir dans les flammes.

*

Il y a très longtemps (j'étais étudiant en médecine), une femme âgée, grand-mère d'une de mes amies, m'avait fait promettre, si jamais un jour elle se retrouvait paralysée et incapable de s'occuper d'elle-même, de « ne pas l'abandonner » ; de ne pas « la laisser comme ça ».

J'ai promis.

Elle est morte longtemps après, entourée par ses proches, dont je ne faisais pas partie. Elle n'a pas pu me demander de nouveau de l'aider à mourir, et rien ne me dit qu'elle l'aurait fait.

Mais j'avais promis, et jusqu'à sa mort je me suis senti lié par cette promesse.

*

André, l'un des meilleurs amis de mon père, souffrait d'une sclérose latérale amyotrophique – une affection terrible que l'on appelle en France la « maladie de Charcot », du nom du médecin français qui l'a décrite.

(Mais comment peut-on être fier de donner son nom à une saloperie ?)

C'est une des maladies les plus abominables. André a peu à peu perdu l'usage de tous ses muscles. Vers la fin, il ne pouvait plus bouger que les paupières.

Beaucoup plus tard, mon frère entendit notre père dire : « J'ai senti qu'avec son regard, André me demandait de l'aider, mais je n'ai pas pu. »

*

Demander de l'aide, même de manière explicite, ne garantit pas qu'on en recevra, ni que l'aide en question nous épargnera des souffrances.

Au cours des années 80 et 90, beaucoup de patients atteints du sida demandèrent à des amis ou à des réseaux d'entraide de les aider à mourir.

En 1994, *The New York Times* publiait le compte-rendu d'un mémoire soutenu à la Simon Fraser University de Vancouver (Colombie-Britannique). Le chercheur, Russel D. Ogden, avait enquêté sur les suicides assistés de personnes atteintes du sida entre 1980 et 1993. Beaucoup de ces suicides assistés avaient été la source de souffrances ajoutées, parfois interminables, parce que les méthodes employées, souvent rudimentaires, n'étaient pas assez efficaces pour entraîner une mort rapide et indolore.

Le chercheur concluait : « Ce travail démontre qu'en l'absence de régulation et de supervision médicale, des euthanasies sont pratiquées dans des circonstances horribles, comme les avortements clandestins¹. »

Ogden avait bénéficié du soutien de la British Columbia Persons With AIDS Society, une association de personnes atteintes par le sida forte de deux mille membres. Son président, Arn Schilder, considérait que le travail d'Ogden ne représentait que « la pointe de l'iceberg » et l'association s'était ouvertement exprimée en faveur d'un « accès sécuritaire à une euthanasie médicalement assistée, sous la forme d'un choix individuel, légalisé, supervisé par des médecins et pris en charge par le *national health plan* du Canada. »

Demander qu'on nous aide à mourir, c'est aussi une manière de dire : « Épargnez-moi la mort terrible à laquelle je suis assigné. Et épargnez-moi d'avoir à m'infliger à moi-même une mort violente. »

¹ « What this study shows is that in the absence of regulation and medical supervision, euthanasia is occurring in horrific circumstances, like back-street abortions. » In : « Vancouver AIDS Suicides Botched » - *The New York Times*, 14 juin 1994

« GALATÉE »

Vivant avec une insuffisance rénale depuis l'enfance, Delphine Blanchard avait déjà été greffée à deux reprises mais ses greffons rénaux n'avaient pas tenu.

En 2013, elle suit un diplôme universitaire en éducation thérapeutique et devient Patiente experte/ressource/partenaire.

Elle ouvre un compte Twitter (@Galatee, toujours actif). En 2019, elle y décrit sa vie de dialysée (quatre séances par semaine). Elle me signale régulièrement, entre 2016 et 2022, les articles de son blog, « Patiente Impatiente ».

Ce blog est un témoignage inestimable sur les brutalités exercées par certains médecins sur une femme souffrant de maladie chronique. Depuis le commentaire décoché par un pédiatre à ses parents peu après le diagnostic de sa maladie (« Elle va mourir, vous savez. Vous devriez avoir un autre enfant. »), jusqu'à celui du praticien de dialyse qui, parce qu'elle a deux heures de retard à cause d'une panne de RER, lui déclare « Eh bien puisque c'est comme ça vous n'aurez pas de repas ! », en passant par des « lettres à mes soignant·e·s » ou des articles sur la participation des patients à leur traitement repris dans plusieurs revues de professionnels de santé.

Elle y parle clairement du paternalisme, des propos infantilisants et des comportements autoritaires que lui infligent ceux qui sont censés la soigner.

Elle est greffée une troisième fois en 2020, mais son greffon est - de nouveau - rejeté. Elle relate avec beaucoup de précision les bouleversements et les abandons que subissent les malades chroniques pendant la crise du Covid-19. Et elle s'empporte volontiers, à juste titre, contre les décisions absurdes du gouvernement et les brutalités administratives que subissent les personnes handicapées ou souffrant de maladie chronique.

Et puis, le 10 juin 2022, elle décide qu'elle en a assez et déclare, sur son fil Twitter :

« J'ai décidé ce jour d'arrêter les dialyses. »

Pendant les jours qui suivent, Delphine mentionne qu'elle est sous morphine (pour « des douleurs indéfinissables ») et qu'elle espère partir en douceur ; puis qu'elle est sous tranquillisants, pour l'aider à respirer. Son mari est à ses côtés, elle reçoit de nombreux messages de sympathie et de soutien.

Le 16 juin 2022, elle écrit : « Je n'ai pas la force de répondre à tous vos messages. Mais je les lis. Ca me fait du bien. »

Puis « Je commence à crépiter. J'ai peur. » (Les crépitements respiratoires sont le signe qu'elle a un oedème pulmonaire...)

Le lendemain : « La nuit s'est passée. Un peu dure. Bcp d'angoisse. »

Elle meurt à l'âge de 45 ans. Elle avait été dialysée pour la première fois en 1994.

Pendant les dernières heures de sa vie, Delphine a probablement perdu conscience sous l'effet des toxines qui n'étaient plus éliminées par la dialyse.

Est-ce à dire qu'elle n'a pas souffert ?

Nous n'en savons rien.

*

La mort de Delphine n'est pas le résultat d'une « euthanasie passive » : les médecins qui l'entouraient et l'avaient soignée n'ont pas interrompu les dialyses ; il ont respecté *son* désir de ne pas les poursuivre.

Comme la loi l'autorisait à le faire.

(Qu'il ait fallu attendre 2002 et la loi Kouchner pour qu'on lise noir sur blanc dans un texte de loi qu'un patient *a le droit refuser un traitement* me semble encore, vingt ans après, révoltant mais significatif de la mentalité française...)

En l'occurrence, on peut plutôt parler de suicide par arrêt de traitement. Car Delphine savait pertinemment qu'elle ne pourrait pas survivre sans dialyse. Et elle aurait pu, à tout moment, demander à ce que celle-ci reprenne, mais elle ne l'a pas fait. Son mari n'est pas allé à l'encontre de sa décision

lorsqu'elle n'a plus été consciente et capable d'exprimer ses désirs. Leur courage à tous les deux est admirable.

En devenant patiente-experte, Delphine a tout fait pour soutenir les autres personnes qui entraient en dialyse ou attendaient une greffe. On peut dire qu'en énonçant clairement sa décision de ne plus se faire dialyser, elle a assumé son expertise jusqu'au bout et montré que, lorsqu'on est lasse d'une vie douloureuse, on a le droit de jeter l'éponge.

Je ne sais pas si, ce faisant, elle a eu le sentiment de « mourir dans la dignité ».

Mais il me semble clair, en la lisant, qu'elle ne voulait plus de cette survie-là.

AUBE

Il y a quelques années (je vivais déjà au Québec), entre la fin d'un automne et la fin du printemps suivant, j'ai correspondu par courriel avec une femme que je n'ai jamais rencontrée. Elle venait de lire *En souvenir d'André*², le roman que j'avais consacré à l'aide médicale à mourir.

(Dans ce qui suit, je la désignerai par un pseudonyme, Aube, et je vais omettre tous les détails qui permettraient de la reconnaître.)

« Je viens de finir ce livre. (...) Où exercez-vous ? Je vais mourir. [Maladie] en phase terminale. [Une association de suicide assisté], en Suisse, est d'accord. C'est dire si je vais mal. Elocution comme écriture me sont désormais très difficiles. Et pourtant, je dois continuer à agir en responsable, c'est dur. J'ai bcp écrit. Vous devez être continuellement sollicité mais pourrions-nous correspondre ?

»

Très ému, je lui réponds dans l'heure. Elle poursuit :

« Je vous ai localisé à Montréal. M'intéresse beaucoup le fait que vous avez côtoyé la mort, pour longtemps interdite encore en France. Mort avec laquelle j'ai engagé une course qui me sera définitive. Avec la mort annoncée ou le suicide assisté en vue, tout futur disparaît, or je demeure. Peut-on être sans aucun futur ? Un collègue, un jour, m'a dit, obligeamment, "On ne peut pas vivre sans projet" et je suis toujours là. C'était avant que je ne cesse de travailler et que commence vraiment ma dégringolade. »

Maladroitement, j'écris :

« J'imagine combien il doit être difficile d'être dans l'impuissance, à tous points de vue. Avez-vous des proches autour de vous ou bien êtes-vous très isolée ? »

² P.O.L., 2012

Aube me répond :

« Pas d'inquiétude, il y a du monde autour de moi, j'y veille, et je ne suis pas, mais alors pas du tout dépressive, juste lucide. Donc, je continue de penser et je pense beaucoup à ma mort, ce qui n'est pas interdit. Mon peu d'avenir s'annonce terrible

ma vie, c'est la mort
comme pour tout le monde

Après plein de psys -chiatres et -chologues qui m'ont successivement décrétée hypomane, bipolaire, dépressive ou rien, il s'avère que je suis dotée de tout mon entendement. Mais d'une maladie carabinée : diagnostoc [il y a dix ans], fauteuil roulant [il y a cinq ans] et maintenant, je parle ou écris à grand peine. Quand j'écrivais beaucoup, on m'a taxée de graphomane. »

Elle me parle de littérature, de séries télévisées. Quand je lui demande quels sujets elle abordait dans ses écrits, elle répond :

« Pas seulement ma maladie, mais beaucoup. »

Puis elle m'envoie - après que je le lui ai proposé - un texte autobiographique. J'y apprend qu'elle a une formation universitaire, qu'elle était une professionnelle accomplie et que quelques années après son diagnostic, elle a fait un bref séjour en centre de soins spécialisés. Au moment où nous correspondons, elle est en soins palliatifs à domicile et a adressé sa demande de suicide assisté à l'une des associations suisses.

Elle a envoyé son manuscrit à plusieurs éditeurs et me demande mon avis. Je lui dis que c'est très fort et très beau. Elle dit :

« J'espère qu'un jour ce sera lu. »

*

Un jour, elle mentionne le manque de sensibilité à son égard d'une des personnes qui l'entourent, très religieuse. Aube a

beaucoup de mal à supporter que cette personne lui répète « C'est à Dieu de décider de ton sort. » Elle ironise :

« Conservatisme et reproduction sociale sont très puissants dans les milieux à la Le Quesnoy. »

Cette allusion à la famille hyper catholique de *La vie est un long fleuve tranquille* me fait rire. Aube est une femme pleine d'élégance et d'humour, malgré sa lente et pénible « dégringolade ».

Plus tard, elle me parle de deux de ses amies, qui ont manifestement des questions auxquelles les médecins ne répondent pas. Aube a envie de les aider, elle me demande l'adresse de mon site d'information sur la contraception et la santé des femmes. Je la lui donne, ainsi que des coordonnées utiles auxquelles elles pourront s'adresser.

*

Un jour, au milieu de l'hiver, je reçois ceci :

« Message que j'ai adressé à mes proches : Ça y est, je suis éligible pour [l'association suisse], mon dossier est enfin complet. Faisant face désormais à un choix qui me sera très difficile, vous comprendrez que je ne souhaite plus voir que ceux qui l'entérinent. Je n'aurai plus la force de m'expliquer mais je vous remercie d'avoir été présents lors de ce long cheminement. Ma décision est absolument irrévocable, définitive et sans appel. »

Quelques jours plus tard :

« Envoyé à une de mes sœurs qui, n'a mm pas daigné répondre. On se dispute à propos [d'une proche] dont la "foi" et la croyance en la "vie" prime [...] de façon immuable. C'est un dogme pour elle. (...)

Si vous pratiquez le streaming, un bon film : *Médecin de campagne* avec F. Cluzet, qui joue au médecin comme d'habitude. Ça m'a fait penser à *La Maladie de Sachs*. »

Deux semaines après, je reçois un message vide. Je ne sais si elle l'a envoyé par erreur et s'il m'était destiné. Mais je réponds en écrivant : « Je pense à vous. » Elle réplique :

« C'est bon, c'est chaud ! »

Puis :

« Toute ma vie, je me suis battue contre la bien-pensance, ce qui arrangeait nombre de personnes (...) ; il ne me reste que ça, qu'on me le laisse, rien d'autre que ça ; moi aussi, je suis vieille et fatiguée. »

(...)C'est tellement bizarre de préparer sa mort. Aller simple pour [la Suisse]. Je distancie le plus possible.

Aujourd'hui avec une amie qui m'aide pour les papiers, nous avons établi une liste des organismes à prévenir de mon décès qd il sera effectif ; banque, impôts, état-civil ou autres, il y en a des tonnes mais je voudrais épargner cette tâche à ma famille. Je suis en train de prendre rendezvous avec [l'association suisse] pour être "accompagnée" [tel jour] à 11 h. »

Elle précise qu'elle a proposé à des proches de venir et de leur payer l'avion le cas échéant, en leur disant qu'elle n'attendait pas nécessairement leur venue.

C'est le dernier message que je reçois. Le jour de son « accompagnement », je pense à elle et je me demande si elle est seule, ou si ses proches ont fait le voyage.

Je ne peux m'empêcher de penser — sans en être tout à fait sûr, car cela n'a pas été dit — qu'Aube m'a confié son manuscrit comme, dans mon roman, les personnes « accompagnées » confient leur histoire à leur soignant.

Pour que cette histoire ne meure pas avec elle.

Je peux parler d'Aube - et citer ses paroles - parce qu'elle m'a écrit. Mais Aube n'est probablement pas représentative des personnes qui veulent mourir. Elle avait un ordinateur et probablement des systèmes d'aide à l'écriture qui lui permettaient de correspondre avec des inconnus malgré sa maladie, elle avait des moyens qui lui ont permis de se rendre en Suisse pour choisir le moment de sa sortie.

Toutes les personnes en fin de vie n'ont pas ça.

Beaucoup n'ont même pas, comme Delphine Blanchard, le choix de cesser leur traitement en sachant que la mort viendra vite.

VINCENT HUMBERT

Entre l'été 2002 et l'été 2003, France Inter m'a confié une chronique scientifique de trois minutes, tous les matins, à 7h50.

Le 19 Décembre 2002, dans une chronique intitulée : « Comment avez-vous choisi de mourir ? » j'évoquais le cas de Vincent Humbert³, jeune homme tétraplégique à la suite d'un accident de voiture, qui venait d'écrire au président de la République d'alors, Jacques Chirac, pour demander qu'on l'aide à mourir⁴.

Et je terminais ma chronique en disant :

Il n'est (...) pas inconcevable que certaines personnes décident, après avoir mûrement réfléchi, de quitter la vie lorsque leur vie leur paraît achevée.

Et ce fut clairement le cas de la mère de l'ancien premier ministre, Madame Mireille Jospin, membre du comité de parrainage de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, dont le faire-part de décès publié par *Le Monde*, indiquait ces jours-ci qu'elle avait, à l'âge de 92 ans, « décidé dans la sérénité de quitter la vie ». Madame Jospin avait décidé de choisir sa fin, elle a choisi aussi de le faire savoir et, à son sujet, Jean-François Mattéi⁵ a déclaré : « le suicide est une liberté. Je respecte complètement son choix et je ne porte pas de jugement ».

Nous préférierions tous avoir une vie longue et remplie et choisir le moment de notre mort comme Madame Jospin, mais

³ A ne pas confondre avec Vincent *Lambert*, qui se retrouva en état neurovégétatif en 2008 et fut maintenu dans cet état jusqu'en 2019...

⁴ *Je vous demande le droit de mourir*, J'ai Lu, 2004

⁵ Ministre de la santé en 2002

nous pourrions tous nous retrouver dans la situation de Vincent Humbert.

Alors, même s'il n'y a pas de réponse toute faite, il me semble que la question mérite d'être posée, en utilisant les mots appropriés et sans tourner autour du pot :

Vincent Humbert, parce qu'il est tétraplégique, veut se suicider. Mais, *parce qu'il est tétraplégique, il ne peut pas se suicider*. Si le suicide est une liberté, ne devrions-nous pas chercher les moyens de l'aider à exercer cette liberté-là ?

Vingt ans plus tard, cette question n'a toujours pas reçu de réponse. En tout cas, la réaction de Mattéi (qui était médecin), est significative. Elle témoignait d'un mépris extraordinaire en suggérant que si Vincent Humbert voulait mourir, il n'avait qu'à se débrouiller. Par ces mots, il soulignait l'iniquité absolue de l'interdiction de toute aide à mourir.

Car l'inégalité de traitement entre Vincent Humbert et Mireille Jospin ne se résumait pas à une différence d'âge ou de diagnostic médical. (Le faire-part de Mireille Jospin ne le précisait pas, mais on est en droit de penser que son état de santé avait joué un rôle dans sa décision.) Elle résultait aussi - et peut-être avant tout - de leur différence de *statut social* : d'un côté, un jeune pompier prisonnier de son corps et d'une chambre d'hôpital après un accident d'automobile ; de l'autre, la mère d'un (ancien) premier ministre, âgée de 92 ans, qui prenait « dans la sérénité » la poudre d'escampette.

On peut supposer sans risque que, même si Madame Jospin avait été tétraplégique, elle aurait pu « décider de quitter la vie » tout aussi simplement. Pourquoi ? *Parce que la mère d'un (ancien) premier ministre en exercice n'aura jamais la moindre difficulté à trouver un médecin qui lui fournira les médicaments nécessaires.*

Vincent Humbert, lui, a dû attendre que sa propre mère lui injecte un barbiturique qui le plongeait dans le coma puis que, quelques jours plus tard, le Dr Chaussoy, chef du service dans lequel il avait été admis, décide l'arrêt des procédures de réanimation et lui injecte lui-même du chlorure de potassium pour le faire mourir.

Mme Humbert et le Dr Chaussoy ont été traduits en justice. En revanche, le praticien qui a fourni à Mireille Jospin les moyens de « quitter la vie » n'a jamais été poursuivi, ni même nommé.

Il en va ainsi de l'aide médicale à mourir comme de l'avortement. La légaliser - ou, du moins, la décriminaliser et encadrer sa pratique - serait une mesure d'équité sociale. Avant la Loi Veil, les femmes pauvres qui se faisaient avorter clandestinement couraient le risque d'en mourir lorsqu'elles s'en remettaient à des personnes sans connaissances médicales et/ou sans scrupules. Pour les femmes riches, qui pouvaient payer des médecins pour le faire, ça se passait beaucoup mieux.

Tant qu'aucune loi n'encadrera la légitime revendication des personnes qui veulent mettre fin à leurs jours sans souffrance, des euthanasies clandestines continueront à être perpétrées, dans les meilleures circonstances possibles pour les personnes les plus favorisées, dans les pires conditions pour les plus pauvres et les plus vulnérables.

Non seulement les pauvres meurent plus tôt que les riches, mais ils souffrent de maladies plus graves et sont moins bien soignés, tant en ce qui concerne la nature des soins que du soutien social et logistique... dont ils ne bénéficient pas. Ils ont, en matière de soins préventifs, curatifs et palliatifs et de fin de vie, des besoins plus grands que les membres des classes les plus aisées. Quand les gouvernements et les députés « élus par le peuple » omettent de développer les soins palliatifs dans tous les départements et tardent à légaliser l'aide à mourir, *c'est avant tout les citoyennes et citoyens les plus démunis qu'ils laissent crever.*

Par cynisme ? Par négligence ? Ou peut-être tout simplement parce qu'au fond, ils s'en foutent ?

LES MOTS POUR (NE PAS) LE DIRE

Ces quelques histoires, et bien d'autres, m'ont permis de comprendre qu'une personne ne se résume jamais à sa décision la plus radicale, la plus « scandaleuse » - mais aussi, somme toute, la plus anecdotique.

Car, quand on prend la peine d'écouter leur histoire en entier, elle n'est jamais « anecdotique ».

Et puisqu'on y est, parlons donc de l'Histoire avec sa grande hache.

À mon humble avis, on ne devrait pas employer le mot « euthanasie » pour parler de l'aide à mourir.

D'abord parce quand on le prononce, j'entends (et je ne suis probablement pas le seul) « état nazi ». Les mots évoquent parfois des choses qui n'ont rien à voir avec leur sens mais, dans le cas présent, l'association du mot avec les camps d'extermination se fait presque instantanément.

Le rôle actif joué par la France dans la Shoah n'est évidemment pas étranger à cette polysémie. En un sens, pour la langue française, le mot « euthanasie » est un point Godwin à lui tout seul⁶.

Bien sûr, ledit mot existait bien avant les camps de la mort. Dans l'Antiquité, il signifiait simplement « mort douce », en grec – et il évoque Socrate qui, plutôt que d'être banni loin d'Athènes, préfère boire de la ciguë.

Seulement, qu'y a-t-il de « doux » dans le fait d'absorber un poison qui provoque des convulsions et fait mourir en paralysant les muscles respiratoires sans altérer la conscience ?

⁶ On parle de « point Godwin » en référence à une « loi » (empirique) énoncée par un nommé le juriste Mike Godwin 1990, à l'époque des premiers forums d'échange internet. « Plus une discussion en ligne se prolonge, plus la probabilité d'y trouver une comparaison impliquant les nazis ou Adolphe Hitler s'approche de un. »

Plus tard, au début du 17^e siècle lorsque le philosophe britannique Francis Bacon se met à employer le terme, c'est pour suggérer aux médecins de soulager non seulement les malades, mais aussi les moribonds et les agonisants, afin que leur mort soit dénuée de souffrances.

On ne peut pas dire que la profession médicale ait abondé dans le sens de cet appel à la compassion. Au contraire. Contrairement à ce que nous voudrions penser (et à ce que certains voudraient nous faire croire), les médecins ne sont pas tous des parangons de vertu.

Les médecins nazis n'ont pas du tout pratiqué des « euthanasies » au sens socratique et baconien du terme, *mais des meurtres à grande échelle*. Les activités de Mengele à Auschwitz-Birkenau faisaient partie intégrante de la solution finale. Elles en constituaient la partie « expérimentale ». Leur objectif n'était pas d'apaiser les souffrances, mais de tester tout et n'importe quoi - à commencer par des manières de tuer - sur toutes celles et ceux - Juifs, personnes homosexuelles, personnes atteintes de maladies mentales, Tsiganes, personnes porteuses de handicaps, et bien d'autres - qu'ils ne jugeaient pas « dignes » de vivre.

Par un juste retour des choses, c'est parce qu'il y a eu des médecins nazis, et parce qu'on les a traduits en justice à Nuremberg, qu'on s'est mis à examiner sérieusement le comportement des médecins du monde entier.

La communauté internationale a en effet pris conscience que des expérimentations brutales et immorales étaient pratiquées *aussi* aux Etats-Unis, en Angleterre, en France et dans bon nombre de pays « civilisés », sur des orphelins, des personnes handicapées ou internées dans des hôpitaux psychiatriques et cela, bien sûr, sans leur consentement.

Cette prise de conscience a donné naissance à la bioéthique, discipline qui s'efforce d'édicter — pour les médecins en particulier, mais pas seulement — des guides de réflexion et de comportement visant à protéger les personnes soignées ou à qui l'on propose des traitements expérimentaux.

Bref, en français, le mot « euthanasie » est lourdement connoté. De sorte qu'à mon humble avis, on ne devrait plus l'employer, sous peine de confusion historique et émotionnelle, pour parler du sujet qui nous occupe.

Car il ne s'agit pas *d'infliger* la mort, mais *de permettre aux personnes qui désirent une mort sans violence d'y accéder*.

*

On n'est d'ailleurs pas obligé d'employer ce mot-là. Je ne comprends pas bien pourquoi on n'utilise pas la même expression (« aide médicale à mourir » ou « aide à mourir médicalisée » par exemple) pour désigner aussi bien l'administration d'un médicament létal par une professionnelle de santé que la prise de ce médicament par la personne qui demande à mourir.

D'une part (on le voit dans la réglementation des pays qui ont légiféré sur le sujet), parce que la personne qui demande une aide à mourir *a de toute manière affaire à des professionnelles de santé* : pour recueillir sa demande, pour la présenter en son nom à l'instance chargée de l'approuver, la refuser et/ou l'enregistrer, pour prescrire les substances appropriées, pour préparer le médicament oral ou installer la perfusion qui permettra de l'administrer par voie intraveineuse, voire pour injecter le produit dans la tubulure ou indiquer au/à la patiente la manière de le faire par soi-même.

Il s'agit donc *toujours* d'une procédure *médicalisée*.

D'autre part, au risque de froisser, il me semble que se tuer soi-même ou en ayant demandé à quelqu'un de le faire, c'est pareil.

Que certaines personnes choisissent de s'injecter elles-mêmes le médicament (en ouvrant le robinet d'une perfusion ou en poussant sur le bouton d'une pompe électrique) ou en chargeant une volontaire (soignante ou non) parce qu'elles ne le peuvent elles-mêmes, c'est affaire de circonstances et de préférence personnelle, et cela peut être décidé ou modifié au tout dernier moment !

Pour la personne qui meurt, il peut y avoir une différence psychologique ou matérielle ou pratique, mais (à moins que le suicide ne soit *à ses yeux* un péché ou une faute) il n'y a pas de différence *morale*, il me semble.

(Si vous pensez le contraire, je serai heureux de vous entendre sur le sujet.)

On me rétorquera sans doute : « Mais pour les médecins, il y a une différence !!! »

Celles et ceux qui brandissent cette objection affectent de parler au nom de *tous* les médecins.

D'abord, je ne les autorise pas à parler en mon nom. (Et j'en connais d'autres qui sont du même avis.)

Ensuite, ils sous-entendent que seuls les médecins auraient leur mot à dire sur l'aide à mourir, et qu'ils seraient seuls dépositaires et garants de ce qui est « moral » ou pas en matière de vie et de mort. C'est vaniteux, risible, et ça révèle une grande ignorance historique et éthique. Je les renvoie au Code de Nuremberg (1947), à la déclaration d'Helsinki (1961) et aux traités de bioéthique les plus récents, disponibles dans toutes les bonnes librairies médicales de quartier ou en ligne.

Enfin, l'argument est d'une grande hypocrisie : bon nombre de membres de la communauté médicale - en France en particulier - ont montré, et montrent encore chaque jour, que le souci des personnes soignées n'est pas du tout leur priorité.

J'y reviendrai en détail plus loin dans ce texte.

*

Si j'avais mon mot à dire, je suggérerais d'employer l'expression « aide à mourir éthique » (AME) pour désigner une législation qui respecterait l'autonomie de la personne et sa demande explicite ; qui prescrirait des méthodes assurant un décès sans violence ⁷ ; qui serait gratuite et accessible à toutes et à tous, sans discrimination.

⁷ Elles sont décrites dans *La mort choisie*, le livre de François Damas, *op. cit.* mais à ceux qui ne veulent pas s'inspirer de l'expérience d'un pays étranger, je suggère de s'adresser à n'importe quel vétérinaire français.

« EST-CE BIEN RAISONNABLE ? »

Le 17 juin 2022, quelques heures seulement avant le décès de Delphine Blanchard, une internautes avait twitté :

« Ya que moi qui suis choquée de ce qui arrive à @Galatee ? La dame se suicide en direct et tout le monde la soutient. Mais stop ! Ya pas un psychiatre pour dire que cette personne n'a pas tout son discernement ? Rien qu'en lisant son blog on comprend qu'il y a un gros délire paranoïaque... »

Delphine lui répondit sobrement :

« Je suis heureuse d'être encore en vie pour te dire que je t'emmerde. »

*

Cet échange est significatif de ce qui se passe en France quand une personne annonce qu'elle veut mettre fin à ses traitements : elle est considérée comme n'ayant plus « toute sa tête ».

Peu importe qu'elle connaisse sa maladie mieux que personne, qu'elle en ait souffert pendant de nombreuses années – voire, dans le cas de Delphine, presque toute sa vie – et qu'elle ait épuisé toutes les méthodes existantes pour guérir ou au moins pour aller mieux.

L'une des principales objections à la demande d'aide à mourir invoquées par le corps social et son représentant le plus normalisant, le corps médical, consiste ainsi toujours - et parfois, d'emblée - à mettre en question l'aptitude de la personne concernée à prendre pareille décision. Pour beaucoup, le désir de mourir est en effet un signe de « confusion » psychologique (voire de dépression), et il faut s'y opposer.

Cette même objection a longtemps été opposée aux femmes qui décidaient (ou tentaient) d'avorter, même après la loi Veil. Aujourd'hui encore, de nombreux médecins l'invoquent, chaque jour, devant les personnes qui demandent une stérilisation

volontaire, pourtant permise par la loi depuis 2001, ou aux personnes en demande de transition.

La suspicion portée sur l'« aptitude » d'une personne qui demande des soins, quels qu'ils soient, est une attitude très ancienne - pour ne pas dire archaïque. Depuis les années soixante, et encore plus depuis le sida, qui a radicalement changé les relations entre médecins et patients, cette vision paternaliste n'a plus cours. Du moins, hors de France.

*

Quand on souffre d'une maladie très grave, mortelle à brève échéance, il n'y a pas de différence morale (ni de résultat) entre choisir de ne pas/plus se traiter et décider de mettre fin à ses jours. La décision de mourir *avant* que la maladie ne vous tue n'est pas moins « raisonnable » (ou moins « morale ») que le refus de traitement. L'une et l'autre décisions sont des manifestations d'autonomie.

Il y a bien sûr une différence *subjective* : dans un cas, je lâche prise, comme Delphine Blanchard l'a fait en cessant de se faire dialyser ; dans l'autre, je prends les devants, comme Aube et les personnes qui partent en Suisse se confier à Exit ou à Dignitas.

Dans le premier cas, je laisse la maladie suivre son cours ; dans le second, je mets fin à ma vie à un moment choisi, pour éviter d'avoir à m'enfoncer dans les sables mouvants de la mort lente.

Pour les soignant·e·s, aussi, il y a une différence.

Dans le cas de l'arrêt de traitement, on leur dit : « N'intervenez plus, sinon pour rendre mon agonie la moins insupportable possible. » Dans le cas d'une mort programmée : « J'ai choisi le moment de ma mort ; mettez-la en oeuvre avec ou pour moi. »

Malheureusement, pour beaucoup de médecins français, les deux options sont inacceptables car, dans un cas comme dans l'autre, *c'est la personne soignée qui dicte la marche à suivre*.

De fait, le soupçon d'« inaptitude » qui pèse sur la personne qui exprime le désir de mourir est *toujours* l'expression d'une pensée paternaliste - celles de professionnels qui se voient avant tout

comme investis d'une autorité sanitaire et morale et qui ne veulent se voir dessaisis de cette autorité sous aucun prétexte.

Référer une personne qui refuse des soins ou demande qu'on mette fin à ses jours au psychiatre pour « vérifier » sa « santé mentale » est violent, insultant et incohérent. Si cette personne exerce par ailleurs toutes ses obligations et n'est pas sous tutelle judiciaire, en quoi son souhait de mourir serait-il *à lui seul* un signe d'insanité ?

D'autant que certaines personnes atteintes de maladie grave, après s'être entendu dire qu'il n'y avait « plus rien à faire », demandent - et parfois obtiennent - du corps médical des traitements expérimentaux ou des « protocoles compassionnels ».

Or, rien ne permet de dire que les personnes qui, ayant mûrement réfléchi, font une demande d'aide à mourir sont *psychiquement différents* de celles qui demandent ou choisissent de se soumettre à des protocoles expérimentaux aux résultats hypothétiques. Aucun argument scientifique ne justifie de faire cette distinction.

Qualifier de « déraisonnable » une demande d'aide à mourir n'est pas médical mais purement idéologique. C'est une posture paternaliste qui tient que « se battre pour vivre » est plus « sain » que « se laisser mourir ». Ce même paternalisme dictait, naguère, de révéler diagnostic et pronostic à la famille d'une personne gravement malade mais de les taire à la première intéressée... pour ne pas « pousser celle-ci au suicide » !!!

« IL FAUT PROTÉGER LES PERSONNES VULNÉRABLES »

Autre argument avancé par les opposants à l'aide à mourir : les menaces qu'elle ferait peser sur la vie des personnes vulnérables. Dépénaliser, ce serait l'amorce d'une pente glissante qui conduirait, inexorablement, à se débarrasser de... De qui, d'ailleurs ?

(Je les laisse dresser la liste. Personnellement, je me refuse à le faire.)

On peut d'abord répondre que ce n'est le cas dans aucun des pays ayant légalisé l'aide à mourir sous une forme ou une autre. Les lois n'y autorisent pas les médecins à décider qui va mourir ou non (on peut même affirmer que lorsqu'une loi existe, celle-ci leur laisse beaucoup moins de latitude qu'avant pour en décider...) ; elles n'autorisent pas les familles à charger les médecins de les « débarrasser » d'une personne malade qui n'a rien demandé ; elles ne lancent pas des « escadrons noirs » dans les centres de soins spécialisés ou dans les maisons de retraite pour y pratiquer des *euthanzies* arbitraires.

On peut aussi arguer que ceux qui craignent ce genre de « pente glissante » ont toute latitude pour faire voter les amendements nécessaires afin de l'éviter. En France, les groupes d'influence opposés à l'aide à mourir sont bien plus puissants que ceux qui lui sont favorables. (C'est bien pour ça qu'il n'y a pas encore de loi !!!) Ils sont en mesure de s'assurer que la loi ne favorisera pas les assassinats à grande échelle !!! Ils pourraient même, s'ils le voulaient, y faire inscrire des dispositions prévoyant de poursuivre en justice les professionnelles qui abusent de leur position et de les punir par la radiation, de lourdes amendes et des peines de prison !!!

Car s'il s'agit de protéger les « personnes vulnérables » des médecins malveillants, *il faut que leurs abus soient punis sévèrement*, n'est-ce pas ?

On peut aussi se demander d'où vient cette soudaine préoccupation pour les personnes vulnérables. Le souci serait louable s'il ne faisait pas grincer des dents, dans un pays où les aménagements urbains élémentaires pour les personnes handicapées manquent cruellement, où les aides aux personnes âgées et dépendantes sont réduites à leur simple expression, où les établissements scolaires ne savent pas accueillir les enfants ayant des besoins particuliers et où bon nombre de départements n'ont ni établissement de soins spécialisés pour les personnes de tous âges, ni centres de traitement de la douleur, ni service spécialisé dans les soins palliatifs !!!

On peut enfin, si on veut enfoncer le clou, énumérer les cas qui montrent qu'en France, beaucoup de médecins ne protègent pas les personnes vulnérables - en particulier celles qui sont atteintes de maladies graves - mais n'hésitent pas, au contraire, à les brutaliser.

En voici trois exemples, déjà rapportés dans *Les Brutes en blanc*.

1993. Une femme de soixante-dix ans souffre d'un état pré leucémique. Le cancérologue à qui on a demandé un avis convoque le fils de cette femme, médecin lui aussi.

Le cancérologue : « Votre mère a deux options. Ou bien elle va se faire soigner à l'hôpital X, à Paris, qui est spécialisé dans son affection. Là-bas, ils la traiteront de manière très simple, pas agressive, en lui donnant des médicaments de confort, et il est probable que sa leucémie l'emportera d'ici six à neuf mois. »

Le fils : « Je vois. Et l'autre option ? »

Le cancérologue : « Vous me la confiez, je l'hospitalise à la clinique Y, où nous testons actuellement des protocoles expérimentaux très prometteurs, mais je vous préviens tout de suite : à son âge, ça passe ou ça casse. »

Le fils : « Je vois. Mais je ne comprends pas pourquoi vous me dites ça à moi ; la première concernée, c'est elle ! »

Le cancérologue : « Mais si je lui explique ça, je sais ce qu'elle va me répondre ! »

Le fils : « Quoi donc ? »

Le cancérologue : « Qu'elle veut qu'on la laisse tranquille ! »

Le fils : « Et vous aimeriez que je l'incite à choisir la deuxième solution ? »

Le cancérologue : « Bien entendu! Vous êtes médecin, vous aussi. Vous comprenez ce qui est en jeu ! »

Le fils : « Je comprends très bien. Mais voyez-vous, je suis son fils, pas son médecin et de toute façon, c'est à elle de prendre la décision. Il n'est pas question que je fasse pression sur elle. »

À la suite de cette conversation, le fils n'entend plus parler de ce cancérologue, et la mère va se faire soigner, comme elle l'a demandé, dans un hôpital où on rend ses derniers mois de vie aussi doux que possible... au point qu'elle les passe chez elle, entourée de ses proches.

*

2005. Un adolescent de quinze ans, Alexis Goulette, est soigné pour une maladie de Hodgkin. Alors qu'il est en rémission et va bien, le cancérologue qui le suit décide de lui faire subir une autogreffe de moelle. Inquiets à l'idée que ce nouveau traitement ne déstabilise sa rémission, les parents demandent un deuxième avis.

Un second cancérologue leur déclare que l'autogreffe n'est pas indispensable. Les parents d'Alexis refusent l'autogreffe. Le premier cancérologue saisit alors le parquet !!!

Après une expertise rapide, le juge des enfants (!) décide de retirer Alexis à ses parents et le transfère au CHU d'Angers... où Alexis refuse les soins.

Les parents proposent de le faire hospitaliser à l'hôpital Avicenne, dans le service d'une autre cancérologue, la Dre Nicole Delépine, connue pour sa « dissidence » par rapport aux protocoles cancérologiques orthodoxes. Après deux audiences, la cour d'appel infirme le jugement de première instance et rend Alexis à ses parents, à charge pour eux de le faire soigner là où ils l'ont décidé⁸.

⁸ Sandrine Blanchard : « Des parents obtiennent de faire soigner leur enfant cancéreux selon leur choix », *Le Monde*, 27.07.2005

Ces deux histoires (la première est un témoignage individuel, la seconde a été largement commentée dans les médias) sont symptomatiques d'une attitude très fréquente dans le monde de la cancérologie. À savoir que, pour certains médecins, l'avis des patients, d'un adolescent ou de ses parents ne mérite pas une discussion pacifique, mais des manœuvres, voire le recours à une mesure particulièrement brutale.

Aucun des deux patients n'était dans l'incapacité de donner son avis, au contraire. Dans le cas de la première, son désir était qu'on la laisse finir sa vie paisiblement. C'était parfaitement son droit, et c'est ce qui s'est passé.

Dans le cas d'Alexis, le désir exprimé était de ne pas subir de traitement sans nécessité absolue. C'était une requête raisonnable, elle aurait dû être entendue. Était-ce impossible ? Bien sûr que non : si danger il y avait pour Alexis, il n'était pas immédiat. Et son avis comptait, manifestement, pour d'autres que ce cancérologue, puisque dans le service où il avait été transféré à Angers, on respectait son refus d'être soigné.

Quelques semaines après la décision de la cour d'appel, j'ai participé à une émission de France-Culture consacrée à cette affaire. Un avocat, membre d'une association de patients qui avait soutenu la famille Goulet, ainsi que le Dr Delépine étaient également présents dans le studio. Les parents d'Alexis, qui avaient été enregistrés avant l'émission, étaient manifestement des gens paisibles, qui n'avaient pas compris l'insistance inébranlable du cancérologue. Ce qui les avait choqués était sa volonté d'imposer son point de vue, son refus manifeste d'écouter ce qu'Alexis et sa famille avaient à dire, son incapacité à accepter qu'ils puissent demander un deuxième avis, et enfin son incroyable décision *de dénoncer cette famille à la justice comme si le droit de refuser un traitement, alors qu'il est inscrit dans la loi, avait été un crime*. Dans un pays où beaucoup de médecins disent craindre que leurs patients leur fassent des procès, il est singulier de voir un médecin traiter les siens comme des criminels. Très logiquement, les juges d'appel ne l'avaient pas suivi.

*

On pourrait espérer que les choses aient changé pendant la décennie qui a suivi. Mais non.

Le 7 juin 2016, le blog « De la médecine générale » relatait une histoire encore plus accablante⁹. Un cancérologue appelle l'auteur, qui écrit sous le pseudonyme de « Docteur du 16 » pour lui demander de convaincre un patient d'accepter une chimiothérapie.

Lorsque le médecin se rend chez le patient, la famille lui rapporte les faits suivants : le cancérologue a déclaré au patient qu'il avait 99% de chances de mourir et que s'il suivait la chimiothérapie proposée (expérimentale), il pouvait vivre 3 à 9 mois de plus ; sans attendre de savoir s'il acceptait, on a posé au patient, sans lui demander son avis, une chambre implantable (réservoir placé sous la peau pour administrer les anticancéreux). Le patient a cependant refusé la chimio. Le cancérologue a déclaré : « Puisque vous refusez, pas la peine que je vous revoie. »

Dans la lettre qu'il a reçue plus tard du cancérologue, le généraliste a pu lire : « Je reste à sa disposition pour le revoir quand il le souhaitera, sachant que dans la mesure où il refuse toute prise en charge spécifique, mon aide ne peut être que limitée... »

Commentaire de « Docteur du 16 » : « Cet oncologue est un oncologue, c'est-à-dire qu'il traite des cancers, pas des patients qui souffrent d'un cancer. »

Ce spécialiste est-il une exception ? Ou bien s'agit-il d'un comportement courant ? On peut se le demander : il proposait d'enrôler le patient dans un protocole promu par l'Institut Curie, l'un des centres « leaders » de la cancérologie en France...

*

L'un des plus anciens principes d'éthique médicale est « D'abord, ne pas nuire. » Mais il s'en faut de beaucoup que tous

⁹ <http://docteurdu16.blogspot.ca/2016/06/oncologue-est-un-nouveau-barbare.html>

les médecins s'y soient toujours pliés. Car malheureusement, les médecins maltraitants ne se limitent pas aux nazis et aux (rares) assassins patentés. Ce que j'ai décrit dans *Les Brutes en blanc*¹⁰ a été, ces dernières années, confirmé et développé par bon nombre de rapports officiels et d'autrices indépendantes : Marie-Hélène Lahaye à propos de l'accouchement¹¹, Mélanie Déchalotte à propos de la gynécologie¹², Valérie Auslender sur les brutalités subies par les étudiantes en santé¹³, Cécile Andrzejewski au sujet des violences sexuelles dans le monde de l'hôpital¹⁴, pour ne citer qu'elles...

Plus significatif encore : la MACSF, la vénérable mutuelle d'assurances du corps médical français abordait elle aussi le sujet début 2022 dans un article de son site¹⁵. Les exactions commises par des médecins ne sont pas explicitement pointées du doigt, mais la « dissymétrie entre victime et auteur », le « rapport de dépendance », l'« abus de pouvoir » et « le sentiment de trahison » sont clairement nommés.

Aujourd'hui, il ne se passe pas de semaine sans qu'une affaire d'abus de pouvoir commis par des médecins soit évoquée par un quotidien ou un journal télévisé, en particulier les violences exercées contre les femmes et les personnes vulnérables ou appartenant à des minorités ethniques, culturelles ou de genre.

Quand on sait, par exemple, qu'un « grand patron » hospitalier de la gynécologie accusé de violences par plusieurs dizaines de femmes souffrant d'endométriose n'a pas été signalé à la justice par l'Ordre des médecins malgré des plaintes déposées depuis plus de vingt ans, et que ledit « professionnel » (?) est toujours en exercice en ce début d'année, on peut s'interroger sur la volonté réelle des institutions médicales quand il s'agit de « protéger » les personnes vulnérables.

¹⁰ Flammarion, 2016

¹¹ *Accouchement, les femmes méritent mieux*, Michalon 2018

¹² *Le livre noir de la gynécologie*, First, 2017

¹³ *Omerta à l'hôpital*, Michalon, 2017

¹⁴ *Silence sous la blouse*, Fayard, 2019

¹⁵ « Suspicion de maltraitance sur l'un de vos patients : comment agir ? » par Constance Lot, Juriste, 14.01.22, recueilli sur le site macsf.fr le 1er mars 2023

Notez que les personnes en bonne santé ne le sont pas non plus. Début mars 2023, j'ai été invité à m'exprimer sur les violences gynécologiques et obstétricales par Sophia Chikirou, députée NUPES. Au cours d'une table ronde réunie en vue d'un projet de loi, j'ai entendu plusieurs personnes - y compris une gynécologue en exercice - déclarer qu'au sein des établissements publics, les violences exercées par certains médecins ne sont pas dénoncées car, quand elles le sont, les coupables ne sont pas poursuivis — ce sont les lanceuses d'alerte qui sont sanctionnées !!!

Les brutes en blanc les plus nocives sont toujours en place, et rien n'est fait pour les déboulonner.

« IL FAUT D'ABORD S'OCCUPER DES SOINS PALLIATIFS »

Les soins palliatifs ont été inscrits dans la loi le... 9 juin 1999.

Malgré cela, vingt-quatre ans plus tard, il n'y a pas de services dédiés dans tous les départements français. Et dans ceux où ils existent - y compris en région parisienne - ils ne sont pas délivrés comme ils le devraient. Il faut, à ce sujet, lire « Mon père voulait juste mourir dignement », l'effarant témoignage de Vanessa Schneider, publié sur une double page dans *Le Monde* du 18 janvier 2023.

L'autrice, grande reporter du quotidien (ce qui a probablement facilité la publication de son témoignage), y décrit comment entre 2020 et 2022, alors que son père souffre d'un cancer, elle est confrontée à une prise en soins inexistante, à des médecins – à commencer par le cancérologue – qui se déchargent les uns sur les autres ; à des unités de soins palliatifs inaccessibles sinon sur « piston » ; aux services qui reçoivent son père mais ne veulent pas le garder ; à l'absence de traitement de la douleur ; aux dossiers non transmis (et plus que laconiques quand ils le sont) ; aux accidents de négligence (il tombe dans la douche faute d'avoir été soutenu) ; à la condescendance et à la misogynie qu'on lui inflige lorsqu'elle demande des explications ; pour finir par le généraliste qui lui demande la carte Vitale de son père afin de la désactiver... et lui demande ensuite la sienne, pour qu'elle règle la consultation de « désactivation ».

« Bienvenue dans l'effondrement du système médical français », lui disent des médecins de son entourage.

Certes, mais un système ne peut s'effondrer que s'il a été construit.

Or les soins palliatifs ont toujours été scandaleusement sous-équipés et sous-financés par l'Etat, tout comme le reste du système de santé que le monde entier, soi-disant, nous a longtemps envié.

Il est sans conteste indispensable que les soins palliatifs soient développés de manière à couvrir *tout* le territoire et à répondre aux besoins de *toute* la population.

Mais, là où ils existent, n'y a-t-il jamais de personnes malades qui n'en veulent pas (ou plus), et qui préféreraient opter pour une fin de vie choisie ?

Opposer l'insuffisance des soins palliatifs à une demande d'aide à mourir, c'est nier la spécificité de cette demande, et affirmer que ce qui est (insuffisamment) disponible est la seule et unique réponse possible, acceptable et envisageable.

Déclarer aux personnes en demande de soins qu'elles doivent se contenter de ce qu'on leur offre, ça n'est pas une politique de santé publique.

Ni une attitude éthique.

Et qu'on ne rétorque pas que « de toute manière, la demande d'aide à mourir est le fait d'une minorité de personnes ».

Le fait d'être peu nombreux ne justifie pas qu'on vous ignore.

Et si les demandes sont peu nombreuses, pourquoi alors font-elles aussi peur ?

« LES MÉDECINS ONT POUR VOCATION DE SAUVER DES VIES »

L'image du médecin sauveur est tellement ancrée dans l'imaginaire collectif que personne ne la questionne jamais.

Or, rien n'est moins vrai que cette idée reçue.

Pour des raisons historiques, d'abord : pendant des siècles, le rôle des médecins *ne pouvait pas* consister à « sauver des vies ». Ils en auraient été bien incapables, les pauvres !!! Les chamanes, les sorcières, les hommes et les femmes-médecine invoquaient ou exorcisaient les esprits favorables ou hostiles, lisaient les sorts, fabriquaient des potions, appliquaient des emplâtres ou pratiquaient des trépanations pour « faire sortir les esprits malins » du crâne des migraineux. Ça ne les sauvait pas toujours.

Pendant les siècles qui ont suivi, les praticiennes les plus soucieuses de « d'abord, ne pas nuire » ont compris que certaines maladies étaient bénignes et guérissaient seules et que, quand elles étaient graves, un certain nombre de personnes guérissaient tout de même. Elles prescrivaient de quoi soulager la fièvre et atténuer la douleur ainsi que des mesures de bon sens (faire boire, protéger du froid, poser une attelle...) pour accompagner l'évolution naturelle de l'affection. Et elles attribuaient humblement à Dieu la guérison qu'elles s'étaient soigneusement gardées de compromettre.

D'autres, beaucoup moins scrupuleux, en faisaient des tonnes aux yeux des familles afin de justifier leurs confortables émoluments et n'hésitaient pas à expliquer les décès par « la faute à pas de chance » ou la « faiblesse du malade »... ou à revendiquer le mérite de guérisons qui ne leur devaient rien.

En Europe, il a fallu attendre le développement de la physiologie, du diagnostic et de la chirurgie (aux 18^e et 19^e siècles), des antibiotiques (après la seconde guerre mondiale) et de technologies industrielles diverses et variées (au cours des soixante années écoulées) pour qu'on puisse parler à juste titre de « sauver » des vies. Effectivement, identifier le germe précis responsable d'une infection, faire le diagnostic d'un infarctus du

myocarde, d'un hématome intracrânien ou d'une rupture d'anévrisme et procéder à l'injection ou à l'intervention nécessaires, cela permet parfois, sans aucun doute, de « sauver une vie ».

Mais ça ne signifie pas pour autant que « les médecins sont des sauveurs de vie » : parmi les millions d'actes de soin pratiqués chaque année en France, une infime partie sont des gestes « salvateurs ». Quand ils le sont, ce n'est pas grâce à un individu isolé, mais à une équipe (hospitalière, le plus souvent).

Et puis, qu'est-ce que ça veut dire, « sauver une vie » ? Se jeter dans une rivière pour en tirer un enfant qui se noie, se précipiter dans un incendie pour en extraire une personne tétanisée, pratiquer un massage cardiaque sur un homme tombé sans connaissance, oui, on peut dire que ça peut leur sauver la vie. Mais quand un médecin pose un diagnostic et prescrit un traitement, est-ce qu'il « sauve la vie » de la personne qui l'a consulté ?

Non, il fait son boulot. S'il le fait bien, ça n'a rien d'héroïque ou de miraculeux, c'est de la science appliquée. Et, soit dit en passant, c'est son obligation professionnelle !!!

En dehors des médecins urgentistes ou des chirurgiens de traumatologie (qui, encore une fois, ne travaillent pas seuls...) très peu de praticiens « sauvent des vies ». Ils font parfois, à temps, le diagnostic de maladies graves mais curables, ou ils identifient à bon escient les symptômes et les signes qui permettront d'éviter à telle ou telle patiente une complication grave, et peut-être mortelle. Mais peut-on affirmer qu'ils leur ont « sauvé la vie » ?

Je comprends que la personne qui survit et sa famille soient tentées de le penser. Mais est-ce vraiment le cas ?

L'humilité voudrait au moins qu'on réponde : nous n'en sommes pas certains.

Il y a aussi une question de décence et de respect : les soins qui évitent aux personnes de mourir - ou au moins de vivre mal - ne sont pas administrés par les seuls médecins. Des personnes

survivent tous les jours grâce à des infirmières, des sages-femmes, des ambulancières, des pompiers, des pilotes d'hélicoptère, des gendarmes, des secouristes non professionnels, voire des passantes bienveillantes qui ont fait le ou les gestes appropriés. Dire « les médecins sauvent des vies », c'est passer toutes ces autres personnes - tous ces autres sauvetages - sous silence. Comme si le simple fait d'être médecin conférait l'exclusivité morale du « sauvetage de vie ».

Or, de fait, la mort et la vie dépendent rarement de la seule présence - ou absence - d'un médecin.

Prétendre le contraire est un fantasme qui ne peut qu'entretenir la vanité déjà grande¹⁶ de la profession médicale.

Il y a enfin une raison éthique de réfuter ce cliché. Car il pare les médecins de pouvoirs quasi-magiques et les installe sur un piédestal devant lequel le commun des mortels ne peuvent que s'incliner.

Or, rappelez-vous ceci : avant d'aller se former, un médecin était une personne comme une autre ; quand il se met à exercer il ne se transforme pas en superhéros : *il fait son putain de boulot*.

Et qu'on ne me bassine pas avec les « dix ans d'études ». On pourrait espérer qu'en dix ans, *tous les médecins aient appris, au moins, à traiter avec respect les personnes qu'ils sont censés soigner*.

Mais j't'en fiche !

Ce qui peut - éventuellement - rendre un médecin ou une médecinne exceptionnelles, ce n'est pas de « sauver des vies » mais de se consacrer à des activités de soin qui n'intéressent pas la plupart de leurs collègues. Comme le chirurgien congolais Denis Mukwege, quand il met ses compétences au service des femmes violées ou mutilées en temps de guerre. Ou, plus discrètement, mais de manière tout aussi significative, comme

¹⁶ — Vous connaissez la différence entre Dieu et un médecin ?
— Dieu ne se prend pas pour un médecin.

Marie Didier, gynécologue et écrivaine toulousaine¹⁷, qui tout au long de sa carrière alla soigner des femmes Roms dans leur roulotte.

Mais alors, si la mission (ou la vocation, comme on voudra) des médecins n'est pas de « sauver des vies », c'est quoi ?

Eh bien, c'est de mettre leur savoir et leur savoir-faire *au service des personnes qui souffrent* - au sens large du terme. D'atténuer et de prévenir ces souffrances par tous les moyens disponibles. De faire en sorte qu'après les avoir vus, ces personnes aillent mieux qu'avant !!! Bref, de leur rendre la vie plus facile.

Autrement dit : *de soigner*.

¹⁷ Autrice en particulier du très beau *Contre-Visite*, Gallimard, 1988

« LE MÉDECIN N'A PAS POUR MISSION DE DONNER LA MORT »

Sauf erreur de ma part, dans une société démocratique, et si l'on excepte les soldats en service commandé, le meurtre et l'assassinat sont interdits à tout le monde, y compris aux médecins.

Bien entendu, l'attention particulière portée à ces derniers est justifiée : nul ne souhaite qu'avec les moyens dont il dispose, un médecin décide unilatéralement qui doit vivre ou mourir et passe à l'acte sans rien demander à personne !

La société française devrait d'ailleurs accorder la même attention à *toutes les maltraitances* que les médecins pourraient être tentés d'exercer : le viol du secret professionnel, l'expérimentation sauvage, l'usage de traitements non éprouvés, le refus de soin, l'escroquerie ou le chantage, le trafic d'influence, le détournement d'héritage, les violences sexuelles...

Malheureusement, comme nous l'avons vu, ce n'est pas le cas.

*

En 2021, à la suite du dépôt de deux projets de loi sur la fin de vie déposés en juillet de la même année, l'Académie de médecine déclarait « Le médecin n'a pas pour mission de donner la mort ».

Ce faisant, l'Académie oubliait (ou faisait semblant d'ignorer), avec une hypocrisie redoutable, *que bon nombre de médecins français ne se sont, malheureusement, jamais privés de tuer !*

Dans les années 70, en tant qu'étudiant puis interne, j'ai entendu à de nombreuses reprises des responsables de service mentionner — ou ordonner à une infirmière — l'administration de « cocktails lytiques » à des patients dont l'agonie n'en finissait pas — afin, murmuraient-ils en aparté, de « soulager tout le monde ».

Comme si c'était la seule manière de les soulager... et comme si c'était aux médecins d'en décider.

Bien entendu, quand je me révoltais contre cet abus de pouvoir, on me recommandait de me taire, sinon... Et quand j'en parlais hors de l'hôpital, on ne voulait pas me croire. « Tu as dû mal comprendre. »

Mais le « cocktail lytique » n'est pas un produit de mon imagination : c'était à l'origine une association curare + morphiniques + barbituriques utilisée au cours des années 40 par un chirurgien, Henri Laborit¹⁸, pour anesthésier les personnes qu'il opérait !!!

Après avoir constaté que la prométhazine (un antiallergique sédatif) avait pour effet de rendre les malades indifférents à leur environnement, Laborit suggéra à Rhône-Poulenc (si, si !) de mettre au point une molécule qui accentuerait cet effet « bénéfique ». Le labo synthétisa le premier neuroleptique, la chlorpromazine, qui sera commercialisé en 1952 et deviendra un des principaux médicaments de la psychiatrie moderne.

Au cours de la décennie suivante, les collègues de Laborit reprennent sa recette et associent un morphinique puissant, un barbiturique et un neuroleptique afin d'« anesthésier profondément » - et, si possible, définitivement - les patients pour lesquels « il n'y a plus d'espoir ».

Très vite, l'utilisation de ces « cocktails » se généralise dans les hôpitaux, si ouvertement qu'on en trouve mention dans bon nombre de publications de sociologie et d'histoire de la médecine. Il suffit de taper « cocktail(s) lytique(s) » dans un moteur de recherche (en particulier celui du site CAIRN.info, spécialisé dans les sciences humaines) pour voir défiler les références !!!

*

En janvier 1983, le père Patrick Verspieren, membre de la Compagnie de Jésus et farouche adversaire de l'euthanasie, révèle dans la revue *Etudes* que les fameux cocktails sont utilisés « systématiquement dans certains services hospitaliers. Ils y sont

¹⁸ Oui, le même Laborit que celui qui apparaît dans *Mon oncle d'Amérique* d'Alain Resnais (1980).

devenus la médication habituelle des derniers jours de la vie. Même lorsque le malade ne le demande pas. (...) Parfois uniquement parce que le spectacle de certaines plaies est devenu insupportable aux soignant·e·s ou que le patient commence à poser des questions embarrassantes. Que devient alors le respect du malade et de sa liberté ? »

En 2000, dans son arrêt « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », ¹⁹ le Comité consultatif national d'éthique en reconnaît implicitement l'existence et condamne un « acte envisagé et effectué hors de toute forme de demande ou de consentement de la personne elle-même ou de ses représentants ».

En 2004, René Schaerer, ancien professeur de cancérologie et membre de l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), très liée au développement des soins palliatifs en France, publie dans la revue *Gérontologie et société* (n° 108) un article intitulé : « Euthanasie : la situation française ».

Il y révèle qu'en 1989, dans une enquête menée par lui-même auprès d'infirmières de cancérologie de toute la France, celles-ci ont déclaré que les cocktails lytiques étaient employés dans près de 90% des services où elles travaillaient. La procédure était si banalisée que même les anesthésistes admettaient y recourir !!! Bien entendu, il n'était jamais précisé dans quelles circonstances...

La pratique semble diminuer fortement dans nombre d'hôpitaux pendant les années qui suivent l'introduction des soins palliatifs. Quand les patients souffrent moins - et se plaignent moins ? -, on décide moins volontiers de les « anesthésier définitivement »..

Cependant, René Schaerer suggère que le cocktail lytique a été remplacé par d'autres médicaments et qu'au fil des années, il est devenu difficile d'enquêter sur une pratique de plus en plus

¹⁹ « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », arrêt n°63, 27 Janvier 2000

clandestine, parce que de moins en moins considérée comme « acceptable »...

Et il ne s'agit pas seulement de malades au stade terminal !!!

En 2005 dans sa thèse de doctorat intitulée : « Débats sur la fin de vie en réanimation néonatale - Problèmes, représentations et enjeux²⁰ », le pédiatre et réanimateur Denis Oriot révélait la pratique courante sur des grands prématurés d'une « euthanasie néonatale », qualifiée pudiquement d'« arrêt de vie » par les professionnels.

Ces décisions d'« arrêt de vie » semblent répondre au fait qu'une très grande proportion (20 %) des grands prématurés (nés à moins de 28 semaines) présentent des lésions neurologiques susceptibles de leur laisser des séquelles profondes. Distinct de l'arrêt de réanimation, l'« arrêt de vie » consiste à effectuer des « injections médicamenteuses avec l'intention de donner la mort au patient ». (Je cite toujours la thèse de D. Oriot.)

Cette pratique est reconnue par 47 % des néonatalogistes aux Pays-Bas (où l'euthanasie est légale), et par... 73 % des praticiens de même spécialité en France (où elle ne l'est pas). Dans la plupart des cas, les décisions ne sont pas prises de manière collégiale mais individuelle. Les « praticiens » déclarent que les parents de l'enfant n'ont aucune place dans cette décision. La plupart du temps, ils ne savent même pas qu'elle a été prise !!!

En 2005 encore, dans son livre *Vivre ou laisser mourir*²¹, Jean Léonetti (auteur de la loi qui porte son nom) déclare :

« [L'euthanasie active] se pratique (...) le plus souvent sans transparence et sans l'avis du patient et de l'entourage. (...) Actuellement, toutes les semaines, dans les hôpitaux de la région parisienne, des patients se font euthanasier sans l'avoir rien demandé. »

²⁰ Université Paris V - René Descartes. Directeur : Patrice Pinell. Le philosophe Emmanuel Hirsch faisait partie du jury.

²¹ Michalon, 2005

En 2018, Jean-Louis Touraine, député du Rhône et membre de l'ADMD, déclarait que 2000 à 4000 euthanasies clandestines avaient lieu chaque année en France. Ce chiffre a été vivement contesté par la Société française de soins palliatifs. Un article de *Libération*, la même année, avançait qu'il en aurait *plutôt* 1200, en se fondant sur les relevés annuels des décès fournis par l'INED²².

Ce conflit autour des chiffres, impossible à trancher, ne doit pas masquer la réalité : d'aussi loin qu'on s'en souvienne, des médecins français ont pratiqué et pratiquent probablement encore des euthanasies clandestines dans des conditions au moins discutables, au pire criminelles.

De sorte que les déclarations de principe, cris d'orfraie et postures scandalisées des uns et des autres n'ont pas grande crédibilité.

La question n'est pas de savoir si des médecins ont « pour mission » ou non de « donner la mort ». Un certain nombre d'entre eux l'ont déjà fait.

La question est plutôt : *le feraient-ils de nouveau si la loi les y autorisait ?*

Eh bien, aussi surprenant que cela paraisse, ce n'est pas certain.

D'abord pour une question d'image : il n'est pas toujours « glorieux » d'avoir pratiqué des euthanasies. Surtout quand on a fait ça tout seul dans son coin, sans tenir compte de l'avis de quiconque - à commencer par les premiers intéressés...

Ensuite parce qu'en toute bonne logique, une loi encadrant l'aide à mourir énoncerait des règles strictes destinées à protéger les personnes qui n'ont rien demandé, et infligerait (on peut le souhaiter) des peines sévères aux médecins qui ne les respecteraient pas.

Enfin parce qu'une législation qui ferait de la personne soignée la première décisionnaire du moment de sa mort

²² *Libération*, 31 janvier 2018 « Y a-t-il vraiment 4 000 euthanasies par an en France ? »

entrerait directement en conflit avec la culture médicale française, pour laquelle il va de soi que c'est au médecin de prendre les décisions.

« ET TOI, LE DONNEUR DE LEÇONS ? »

Vous voulez dire, est-ce que je fais partie des médecins qui ont décidé unilatéralement d'injecter un cocktail lytique à des patients hurlants, comateux ou moribonds dans un des lits d'hôpital dont je me suis occupé ?

Non.

Et je ne sais pas comment j'aurais répondu ou agi si on m'avait chargé de le faire.

En revanche, à plusieurs reprises au cours de mon expérience d'étudiant hospitalier et d'interne, je n'ai pas hésité à rappeler à des personnes hospitalisées qu'elles n'étaient pas incarcérées, qu'il n'était pas scandaleux de refuser une chimiothérapie qui n'allait pas prolonger leur vie mais allait probablement la leur pourrir beaucoup, et qu'elles avaient à tout moment le droit de rentrer chez elles pour passer leurs derniers mois de vie tranquilles, en famille. On ne pouvait pas les retenir de force. Au pire, on leur demanderait de « signer leur pancarte ».

Pendant toute ma formation, j'ai été préoccupé par le désir de maîtriser toutes les manières possibles de soulager la douleur et de faciliter la vie des gens. Ca n'a pas été facile : à la faculté de médecine de Tours, entre 1973 et 1981, je n'ai reçu aucun enseignement pratique sur le traitement de la douleur. Il a fallu attendre 1995 pour qu'un ministre de la santé, Philippe Douste-Blazy, prque cet enseignement soit prodigué dans toutes les facultés de France.

Près de trente ans ont passé et ce n'est toujours pas fait !

Dans les services du CHU où j'étais étudiant hospitalier, la morphine semblait inconnue. Quand j'évoquais devant mes aînés la possibilité de l'employer, on me répondait que c'était « compliqué à prescrire ». (Les cocktails lytiques, en revanche...) D'un point de vue général, la formation à la thérapeutique courante était inexistante.

À l'hôpital du Mans, où les soignantes étaient plus pragmatiques, j'ai commencé à acquérir les notions et à manier

les médicaments qui allaient m'aider à exercer la médecine générale.

Lorsque je suis devenu rédacteur à la *Revue Prescrire*, au début des années quatre-vingts, j'ai pu me former à la pharmacologie. Grâce à cette formation « parallèle » – que très peu de mes camarades ont pu acquérir à la même époque – j'ai pu prescrire des médicaments en connaissance de cause et , pendant mes dix années de médecine rurale, prendre en charge les soins de malades au stade terminal.

Plusieurs rédacteurs de la revue s'étaient en effet rendus en Angleterre pour y rencontrer des médecins exerçant dans des *hospices* (centres de soins palliatifs nés après-guerre au Royaume-Uni et développés dans les années soixante) et y recueillir leur expérience en ce domaine. J'ai ainsi collaboré à la rédaction d'articles - destinés aux généralistes - consacrés à la prescription de morphine aux personnes souffrant de cancer.

Aucune revue médicale française n'avait publié ce type d'article auparavant.

Au bout de quelques années, j'étais le généraliste du canton qui prescrivait le plus de morphine. Je le sais parce qu'un inspecteur de la sécurité sociale rendit un jour visite au pharmacien de mon secteur et lui demanda si les stupéfiants que je prescrivais avec tant de largesse étaient bien destinés à des malades et non à mon usage propre ! Le pharmacien répondit qu'il n'avait aucun doute à ce sujet : il les leur délivrait en personne...

L'anecdote me fit d'abord sourire, puis elle me plongea dans la tristesse et la perplexité. J'étais le plus jeune médecin du canton. Les autres généralistes avaient beaucoup plus de patients que moi, pour certains très malades, mais... j'étais le principal prescripteur de médicaments essentiels ???

*

J'ai raconté plus haut comment je suis allé « constater le décès » de personnes qui avait mis fin à leurs jours. Comme tous les médecins, à de nombreuses reprises, il m'est également arrivé d'entendre des personnes me dire qu'elles en avaient «

assez de la vie ». Ça ne signifiait pas toujours, bien sûr, qu'elles voulaient en finir. Ça voulait presque toujours dire qu'elles voulaient en parler, et je ne manquais jamais de le leur proposer.

Il m'est arrivé aussi, trop souvent à mon goût, d'être appelé pour des personnes qui parlaient de se tuer. Il s'agissait souvent de personnes jeunes, en situation familiale ou professionnelle difficile, et que j'ai passé de longs moments - une heure, parfois deux - à écouter attentivement.

À toutes, j'ai proposé ce que j'avais sous la main : traitements médicamenteux, consultations spécialisées, rencontres régulières, liens associatifs. Certaines sont reparties avec une ordonnance, d'autres sont allées consulter ou sont revenues me voir, parfois sous un prétexte tout-venant (une bronchite, un certificat) « pour parler ». D'autres n'ont plus jamais fait allusion à notre conversation.

*

Il m'est aussi arrivé, plus rarement mais assez souvent pour que je m'en souvienne distinctement, d'entendre une personne souffrant d'une maladie grave me demander ce qui se passerait si elle « se trompait de dose » ou « mélangeait ses comprimés ».

À ces questions, je répondais toujours sincèrement que de fortes doses ne donnent pas toujours les effets escomptés : quand certaines personnes s'endorment profondément, d'autres vomissent violemment, d'autres encore ont du mal à respirer sans pour autant « s'endormir ».

J'ajoutais : « Et souvent, ça ne suffit pas à faire mourir. » (J'utilisais ces mots-là exactement.)

Je ne cherchais pas à les dissuader, je leur disais simplement ce qui était susceptible de se passer ou non.

À deux reprises, on m'a posé des questions plus précises encore.

Une personne souffrant d'un cancer très avancé, dont les douleurs étaient bien calmées par la morphine mais qui souffrait beaucoup à l'idée de mourir grabataire, m'a demandé quel mélange des substances de sa pharmacie lui permettrait de «

s'endormir sans se réveiller ». Elle m'a posé la question calmement, à un moment où nous étions seuls en face à face.

Une autre personne avait lu que tel médicament, autrefois prescrit à un membre de sa famille et dont elle avait encore plusieurs boîtes, était toxique à forte dose. Elle m'a demandé de le confirmer.

J'étais leur médecin, à toutes deux, depuis plusieurs années. Elles avaient eu largement le temps d'étudier mes réactions à des questions qui mettaient mal à l'aise.

Chaque fois, je leur ai demandé ce qu'elles avaient en tête, en leur assurant que je ne trahirais jamais leurs confidences. Toutes deux ont fini par me dire, en substance : « J'aimerais pouvoir m'éclipser sans souffrir, et sans faire souffrir mes proches. »

J'ai répondu sincèrement à leurs questions. Je leur ai indiqué aussi les effets indésirables pénibles qui pourraient survenir. Et nous n'en avons plus reparlé.

L'une et l'autre sont mortes plusieurs semaines après notre conversation.

Dans un cas comme dans l'autre, leur mort est survenue de nuit, très paisiblement et, d'après leur famille, à un moment où elles ne semblaient pas souffrir.

*

N' imaginez pas que ces expériences m'aient laissé de marbre. Comme toutes les soignantes, j'ai eu peur, à de nombreuses reprises, qu'une personne « meure par ma faute ». Parce que je n'avais pas « fait ce qu'il fallait », ou parce que j'avais « laissé passer » ou « pas vu » ou « pas pensé à » quelque chose d'important. Ou... parce que je lui avais donné des informations trop précises.

Mais je n'ai jamais voulu esquiver les questions gênantes, j'aurais trouvé ça insultant pour les personnes que je soignais, qui étaient souvent plus âgées que moi, et qui avaient vécu des épreuves que je n'avais pour ma part jamais connues.

Il m'a fallu plusieurs années de participation à des groupes Balint²³ pour comprendre que ma peur de « provoquer la mort » était le « négatif » (au sens photographique du terme) du fantasme selon lequel « Les médecins sauvent des vies ».

Prendre conscience de ce fantasme m'a permis de me détendre.

Il est toujours possible, malheureusement, de provoquer la mort d'une personne par erreur ou par négligence. Mais, à moins de faire vraiment n'importe quoi ou d'être volontairement nocif ou négligent, cette éventualité est aussi rare que celle de « sauver une vie » à soi tout seul.

Les connaissances d'une professionnelle de santé lui permettent de soulager les souffrances ou d'en provoquer beaucoup. Et tout dépend de ce qu'on offre aux personnes qui demandent des soins : une attitude soignante ou une posture de « Docteur ».

²³ Groupes de parole créés par le psychiatre britannique Michael Balint. Des soignant·e·s y échangent leur ressenti et leurs interrogations sur les relations qu'ils ont avec les personnes soignées.

« FILLE AÎNÉE DE L'ÉGLISE... ET DE LA PSYCHANALYSE »

Début 2023, la convention citoyenne sur la fin de vie mise en place l'année précédente par le Conseil économique et social et environnemental (CESE) a rendu, sur l'aide médicale à mourir et le suicide assisté, des avis provisoires plutôt favorables à l'une et à l'autre.

Quelques jours seulement après la publication de ces avis, un article publié dans *Le Monde* du 25 février 2023 révélait qu'un certain nombre des membres de la convention « regrettaient d'avoir dû se prononcer si tôt sur certains points ». Sans plus de précision.

Bien que le gouvernement suggère qu'une loi sera votée d'ici à la fin de l'année, les débats sont loin d'être clos. Car, avant cela, le président de la République voudrait, d'abord, entendre ce qu'ont à dire les « représentants des cultes ».

Certes, les religions sont parfaitement en droit d'exprimer publiquement leur condamnation de l'aide médicale à mourir.

Qu'elles dissuadent leurs membres de ne pas avoir recours à cette extrémité, ça n'a rien de surprenant.

Devraient-elles, pour autant, s'attendre à exercer la moindre influence *politique* quand la République laïque décide de légiférer à ce sujet ?

Non.

Pas plus qu'elles n'ont à espérer influencer sur le vote des lois concernant l'avortement, la stérilisation volontaire, la vaccination, la légalisation des chirurgies de réassignation, l'interdiction des « thérapies de conversion » ou n'importe quel autre sujet de santé publique.

La vie des personnes et les soins de santé qu'on leur délivre, de la naissance à la mort, *ne regardent pas les groupes religieux, grands ou petits*. Ces groupes n'ont pas leur mot à dire sur la gestion *médicale* de la fin de vie ou sur l'accompagnement et/ou l'aide à mourir. Ils n'ont rien à dire non plus sur la mission des médecins - lesquels doivent soigner tout le monde sans

distinction d'appartenance religieuse, et sans imposer leurs croyances ou leurs valeurs à quiconque.

En principe.

Il n'est bien sûr pas interdit, ni inconcevable, de décider de mourir *et, simultanément*, de rechercher un apaisement spirituel.

Il n'est pas non plus interdit aux groupes confessionnels de proposer un soutien spirituel aux personnes qui ont décidé de mettre fin à leur jour.

Cela fait-il partie de leurs propositions ? Je ne crois pas avoir lu la moindre proposition en ce sens, mais je ne demande qu'à être corrigé.

On nous rebat volontiers les oreilles avec le sacro-saint principe de séparation de l'Eglise et de l'Etat quand il s'agit d'interdire le port du hijab à une femme qui propose d'accompagner son enfant à un voyage scolaire... Au nom de ce même principe, on ne devrait pas tolérer, de près ou de loin, que les représentants des communautés religieuses participent aux débats concernant l'aide à mourir.

Ne pas les inclure dans la discussion, ce n'est pas une insulte, c'est simplement réaffirmer que dans une république laïque, lorsqu'il s'agit de légiférer sur la liberté individuelle, les groupes religieux n'ont pas leur mot à dire !

Malheureusement, il suffit de se rappeler que les Présidents de notre République laïque se privent jamais d'assister à la messe de Minuit (à Notre-Dame ou ailleurs) pour constater que le Catholicisme a encore une solide influence dans le pays qui fut longtemps qualifié par Rome de « Fille aînée de l'Eglise ». Preuve supplémentaire : en octobre 2022, lors d'un voyage en Italie, Emmanuel Macron est allé aborder le sujet de l'aide à mourir avec le Pape François.

Comme ça ? En passant ? En toute spontanéité ?

La déférence des « élites politiques » françaises à l'égard de l'Église n'a rien de surprenant. Elle est le résultat d'une imprégnation millénaire, qui n'a guère été modifiée, sinon dans les discours, par la loi de 1905.

On peut se séparer politiquement de l'Église. Mais dans une société qui macère depuis plus de mille ans dans la même façon de penser les mentalités ne changent pas du jour au lendemain.

Façonnée par l'Église et l'Ancien régime, qui ont longtemps régné main dans la main, la France est aujourd'hui comme hier constituée d'une pyramide de sphères. Aujourd'hui, comme hier, les membres des plus hautes sphères savent, décident, décrètent ce qui est « bon » pour l'ensemble de la nation.

Ce n'est pas différent des autres sociétés hiérarchisées, j'en conviens, mais ça ne correspond pas exactement à la description d'une république fondée sur « la liberté, l'égalité et la fraternité », démocratique et soucieuse des « droits de l'homme ».

En France, le statut social et économique (l'appartenance à une sphère) confère une « autorité » qui disqualifie la parole de toute personne assignée à une sphère « inférieure ». Et plus on est haut placé, moins on est susceptible de voir son autorité contestée.

Longtemps formés par l'Église (jusqu'en 1789), les médecins bénéficient d'une double « autorité » — celle de leur classe d'appartenance, celle de leur « aura » de « sauveur de vie ». Et ils ne se sont pas privés *en plus*, depuis toujours, de se comporter comme des directeurs de conscience.

Et cela, beaucoup d'enfants l'apprennent dès le collège, lorsqu'on leur fait lire *Knock* de Jules Romains. Son « Tout bien portant est un malade qui s'ignore » montre qu'il y a cent ans déjà le monde médical avait repris à son profit la bonne vieille méthode de culpabilisation employée par le catholicisme :

« Tu es un pêcheur même si tu ne le sais pas encore. Confesse-toi et suis mes préceptes si tu veux éviter la damnation. »

Il suffit de remplacer « préceptes » par « prescriptions » et « damnation » par « infarctus du myocarde » ou « cancer ».

En 1958, la réforme Debré du système de santé a créé de toute pièce des « patrons » hospitaliers investis d'une autorité verticale considérable et discrétionnaire. L'argument d'autorité (le « patron » dit que ; et, comme c'est le patron, c'est la vérité) l'a longtemps emporté sur la méthode scientifique (toute hypothèse doit être testée, démontrée et confirmée).

De ce fait, la médecine française est restée extraordinairement archaïque et obscurantiste.

Certes, en 1958, l'influence de l'Église n'était plus aussi grande. Mais depuis le début du 20^e siècle, les médecins français lui avaient substitué un dogme plus « moderne » : la psychanalyse. Tandis que les prêtres disaient à leurs ouailles, « Vous êtes des pêcheurs dans votre cœur », ils s'étaient mis à dire aux patients « Vous êtes le jouet de votre inconscient. D'ailleurs, je sais ce qui s'y trame ».

Ce mode de « pensée », initialement réservé aux psychiatres, a progressivement parasité tout le monde médical. Peu à peu, l'immense majorité des médecins s'est mise à traquer dans les gestes, les paroles, les oublis ou les silences des personnes malades des « actes manqués » et des « comportements inconscients » suspects et responsables de tous leurs maux.

Il faut avoir été étudiant en médecine dans les années 70 pour se rappeler combien ce mode d'interprétation sauvage, gratuit et stigmatisant, imprégnait le discours des enseignements, des services hospitaliers, des salles d'urgences et débordait dans toute la société environnante. Y compris dans la classe politique.

A la fin du vingtième siècle, la psychanalyse et les hypothèses freudiennes ont été critiquées, relativisées et abandonnées dans la plupart des pays développés.

Mais en France, au 21^e siècle, des médecins continuent à stigmatiser des femmes et des hommes à qui mieux mieux en leur déclarant que leur surpoids est lié à leur « désir inconscient de prendre de l'importance », que leur incapacité à être enceintes est due à « leur refus inconscient de la maternité » et que leur cancer du poumon est une manière de « se punir ». Sans parler des ignominies que les plus réactionnaires des psychanalystes

déversent encore sur l'autisme, l'homosexualité et la dysphorie de genre — sans oublier les mères qui en seraient responsables !!!

Pendant ce temps, la responsabilité démontrée de déterminants socio-économiques, alimentaires, environnementaux et industriels sur la santé des populations sont soigneusement absents de l'enseignement prodigué dans les facultés.

*

En l'absence de rigueur scientifique — et encore plus quand elle est parasitée par l'idéologie psychanalytique — la médecine ne s'apprend que par imitation du maître, dont il est inacceptable de discuter la parole.

Cette déférence a pour effet d'interdire toute réflexion et de pérenniser des idées reçues dont les personnes soignées sont les premières à pâtir.

Faute d'avoir été correctement formés à la pharmacologie, invités à lire les revues scientifiques et initiés à la pensée critique par des « maîtres » qui veulent surtout qu'on suive leurs commandements, les médecins français ont prescrit du Distilbène[°] aux femmes enceintes jusqu'en 1977, alors que ses dangers étaient connus et sa prescription interdite dans d'autres pays depuis 1971. Jusqu'en 2010, malgré l'abondance des publications qui soulignaient sa nocivité, ils ont provoqué un nombre considérable d'accidents et de décès en prescrivant du Médiator[°], médicament « bien de chez nous » prohibé dans tous les autres pays. Il a fallu aussi attendre 2010 pour que la notice de la Dépakine[°] (molécule française, également) comporte une mise en garde sur le risque de malformation fœtales qu'on connaissait depuis les années 80 !!!

Le mandarinat et l'obscurantisme qu'il fait naître ont encore de beaux restes : on a pu le voir tout récemment quand Didier Raoult et toute une frange du corps médical à sa suite captèrent l'attention des médias et du gouvernement pendant la crise du Covid-19 et firent absorber à des milliers de personnes un médicament qui n'avait jamais démontré d'activité sur le virus.

L'absence de réflexion critique dans le monde médical se double d'un enfermement intellectuel qui fait peser un silence de plomb sur ce qui s'accomplit hors des frontières de l'Hexagone.

Et ce qui est vrai pour les connaissances scientifiques l'est également pour l'éthique et, en particulier, celle de la fin de vie.

A la fin des années 1990, un gastro-entérologue m'expliquait qu'il avait fait des colonoscopies sans anesthésie pendant dix ans, avant d'avoir enfin l'idée de faire endormir les personnes qui subissaient l'examen. Quand je lui demandai pourquoi il lui avait fallu dix ans pour penser à ça, il me répondit : « Parce qu'on m'avait appris à faire comme ça. »

Au début des années 2000, j'entendis un pédiatre chevronné déclarer que pendant de nombreuses années, il avait accepté la parole de ses maîtres selon laquelle les nourrissons « oublient » la douleur. Selon eux, il n'y avait aucun inconvénient à pratiquer des actes médicaux sur des nourrissons sans les anesthésier ! Il avait été empli de honte le jour où, lors d'un congrès international, il avait découvert que dans les pays anglo-saxons, on prévient et on soulage la douleur des nouveaux-nés et des nourrissons depuis les années quatre-vingts. Car ne pas le faire, c'est les rendre hypersensibles pour le restant de leur vie à *tous* les phénomènes douloureux...

Mais cela, aucun de ses « maîtres » ne semblait le savoir.

Quant à la santé des femmes, qui a constitué la plus grande partie de mon activité médicale entre 1981 et 2008, et à laquelle j'ai consacré plusieurs livres, l'ignorance des médecins français à son sujet est insondable.

D'abord parce que le découpage absurde des enseignements « réserve » celui de la gynécologie à un tout petit nombre de praticiens - *alors que tous les médecins sont amenés à soigner des femmes !!!*

Ensuite parce que même parmi les « spécialistes », les dogmes absurdes ont la vie dure... et entretiennent les souffrances des premières concernées²⁴.

*

Il m'a fallu être invité au Québec, en 1999, par Andrée Duplantie – infirmière, bioéthicienne et enseignante à l'Université de

²⁴ Voir à ce sujet *Les Brutes en blanc*, op. cit. et *C'est mon corps*, Ed. L'Iconoclaste, 2020.

Montréal — pour découvrir avec soulagement que dans les facultés de médecine d'Amérique du Nord, des Pays-Bas, d'Angleterre, des pays Scandinaves, on ne s'intéresse pas au statut, aux diplômes ou aux « vertus » des médecins (ou à leurs intentions), mais on s'interroge beaucoup sur les conséquences de leurs actes.

Dans ces pays-là, les principes d'éthique du soin enseignés aux soignant·e·s sont très simples :

- D'abord, ne pas nuire.
- S'efforcer de « faire le bien » » - en se rappelant que le « bien » est tout relatif...
- Tout faire pour restaurer ou préserver l'autonomie de la personne soignée en gardant à l'esprit que son consentement est à tout moment indispensable et que chaque décision lui appartient.
- Lutter contre les injustices dans la délivrance des soins.
- Accepter que souvent, tous ces principes peuvent entrer en conflit.

La décision « conforme à l'éthique » est celle qui respecte au mieux tous les principes. C'est un processus constant de réflexion et de négociation entre soi-même, les autres soignantes, et surtout, avec la personne qui demande des soins.

Pour la première fois, je découvrais un mode de pensée qui ne posait pas, a priori, que le médecin a raison *parce qu'il est médecin*. Et qui, très clairement, réfutait les idées reçues dans lesquelles j'avais baigné pendant trente ans tels « Les femmes sont le jouet de leurs hormones » ; « Lorsqu'un enfant est malade, c'est le plus souvent à cause de sa mère » ; « Les gens font des cancers parce qu'ils font n'importe quoi » et « Surtout, faut pas croire ce que les malades te racontent ».

*

Dix ans plus tard, quand j'ai émigré au Québec, je n'ai pas été surpris d'apprendre que le Canada tout entier se penchait sur les injustices liées à la criminalisation de l'aide à mourir.

Dès 2009, L'assemblée législative du Québec mandatait un comité spécial pour consulter le public de la province sur le sujet de la mort dans la dignité. Peu après, le gouvernement fédéral lançait une consultation similaire.

Et ce qui a conduit le Canada à voter sa loi sur la fin de vie est la même logique que ce qui l'avait conduit à décriminaliser l'avortement.

Au Canada, entre 1969 et 1988, l'avortement était légal mais assorti de conditions très strictes. En 1988, dans ce qu'on appelle la « Décision Morgenthau », la Cour Suprême statua que l'article du Code criminel criminalisant l'avortement était contraire à la Charte des droits et libertés (la Constitution canadienne) car il portait atteinte à l'intégrité physique et émotionnelle des femmes et violait leur droit à la vie, à la liberté et à la sécurité. Ce faisant, la Cour Suprême rappelait que le corps d'une femme et ce qui s'y passe n'appartiennent qu'à elle.

Aujourd'hui, le Canada est le seul pays au monde où *aucune disposition législative ne restreint la liberté d'avorter*.

*

En 2015, les magistrats de la Cour Suprême tiennent le même raisonnement que leurs prédécesseurs de 1988 : ils statuent que les articles du code criminel interdisant l'aide à mourir portent atteinte à la Charte

« dans la mesure où [ils] prohibent l'aide d'un médecin pour mourir à une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition » et « privent [cette personne] adulte du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne que lui garantit l'article 7 de la Charte ».

Après le Québec, qui vota sa propre « loi sur les fins de vie » (Loi 52) en 2015, le Canada adopta à son tour en 2016 la loi C-14, qui autorise et régit l'aide médicale à mourir. L'une et l'autre lois - qui portent sur l'ensemble des soins en fin de vie - énoncent que les soins palliatifs doivent être développés et offerts à toutes les personnes qui en ont besoin, *en parallèle* à la mise en place de l'aide à mourir.

*

Il est intéressant de comparer les constitutions de deux pays développés. Jusqu'en 1982, la constitution canadienne était une loi du parlement britannique datant de 1867, que seule la Grande-Bretagne pouvait modifier. En 1982, le Canada se la réapproprie et la modifie en lui ajoutant en préambule la Charte des droits et libertés qui permet en particulier (comme on peut le lire sur le site officiel du gouvernement canadien) « *aux personnes de contester des mesures gouvernementales qui pourraient contrevenir à leurs droits ou libertés. Les contestations les plus controversées et complexes peuvent être résolues au plus haut niveau, soit la Cour suprême du Canada.* » .

L'inclusion de la Charte a permis au Dr Morgenthau, médecin militant de l'IVG, et plus tard à Gloria Taylor, atteinte de sclérose latérale amyotrophique et à la famille de Kay Carter, atteinte d'un sténose du canal vertébral de faire modifier la loi par deux fois.

En France, la constitution de la cinquième république (promulguée en 1958 après l'arrivée de de Gaulle au pouvoir) ne permet rien de tel.

LA MORT CHOISIE PAR LES BELGES

Il n'est pas nécessaire de traverser l'Atlantique pour savoir ce qui se passe ailleurs ; il suffit de prendre le train jusqu'à Bruxelles.

Dans son livre *La mort choisie*²⁵, qui devrait faire partie des lectures suggérées dans toutes les facultés de médecine françaises, le Dr François Damas – médecin de soins intensifs devenu praticien de l'aide médicale à mourir – raconte comment la Belgique, dont le code pénal est fondé sur le Code Napoléon, se pencha sur la question de l'euthanasie.

Il mérite d'être cité longuement.

« [Les premiers travaux du Comité consultatif de bioéthique belge] sont consacrés à la question de l'euthanasie, pour laquelle il rend son premier avis le 12 mai 1997.

Le Comité définit d'abord le mot « euthanasie ». Cette définition sera reprise ensuite telle quelle par le législateur. Il s'agit de « l'acte par lequel un tiers met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. » Il écarte donc du champ de son rapport les interventions médicales [tels] les arrêts de traitements ou l'administration de médicaments analgésiques ou sédatifs durant les phases terminales. En précisant d'emblée qu'il s'agit d'un acte intentionnel, il élimine la notion d'euthanasie « passive » : une notion inutile et qui opacifie le débat. Ensuite, le Comité va émettre quatre propositions à partir des opinions différentes de ses membres, car il n'a pas voulu rendre un avis univoque mais, au contraire, illustrer le pluralisme de ses opinions, reflet de celui de la société.

La première proposition est radicale : c'est une modification de la loi et la dépénalisation pure et simple de l'euthanasie. Elle se base sur le droit de tout individu de disposer lui-même de sa vie et de vivre selon ses convictions propres, dans le respect de celles des autres.

²⁵ Ed Mardaga, 2013. Voir aussi « Les mots de la fin (2022) », le documentaire de Agnès Lejeune et Gaëlle Hardy, dont il est l'un des protagonistes,

La deuxième proposition est une régulation procédurale « *a posteriori* » de l'euthanasie décidée en colloque singulier entre le médecin et son patient. L'interdit pénal symbolique de l'euthanasie est maintenu mais la loi prévoit les conditions dans lesquelles le médecin sera considéré « en état de nécessité ». Il doit produire une déclaration d'euthanasie qui sera examinée *a posteriori* par une instance à définir.

La troisième proposition est une régulation procédurale « *a priori* ». L'acte euthanasique est examiné au préalable par une instance collégiale dans laquelle la famille, l'équipe soignante, un représentant non médecin du comité d'éthique hospitalier peuvent intervenir. Cette consultation collégiale préalable peut attester que le médecin se trouve en « état de nécessité » et lui assurer par là une sécurité juridique.

La quatrième proposition est aussi radicale que la première : c'est le maintien de l'interdit légal contre l'euthanasie. La loi ne doit pas porter atteinte à la valeur éminente de la vie et on ne doit pas donner un pouvoir exorbitant aux médecins.

(...)

Le Sénat se saisit du rapport du comité consultatif et forme une commission qui débat pendant les années 2000 et 2001. Plus de 40 auditions publiques sont retransmises dans leur intégralité sur les chaînes de télévision belges, exception faite de quelques dépositions à huis clos demandées par quelques rares professionnels de la santé. On y voit défiler des médecins de différentes spécialités, oncologues, palliativistes, intensivistes, des membres d'associations de patients, des juristes, des philosophes, des religieux de différentes confessions, un assureur et même des patients, dont certains réclament une loi libératrice à laquelle ils auront recours dès sa promulgation. La commission se réunit plus de 80 fois, les comptes-rendus dépassent les 1300 pages. Des centaines d'amendement sont discutés. Ce travail parlementaire fut en tout point remarquable et eut un grand retentissement dans la société grâce aux retransmissions en direct à la télévision.

*Aucun écho n'en fut transmis dans les médias français à cette époque*²⁶.

Dix ans plus tard, après que l'opinion française se fut émue de plusieurs destins tragiques, les autorités françaises se souvinrent des exemples de la Belgique et des Pays-Bas pour y envoyer quelques missions, *qui collectèrent plutôt des arguments défavorables à une dépénalisation*²⁷.

(...) La loi belge est votée le 28 mai 2002 par une majorité de parlementaires des partis socialistes, libéraux et écologistes, les partis chrétiens, minoritaires, s'y opposant.

Quelques mois plus tôt, les Pays-Bas avaient eux aussi procédé à une dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie, mais dans un contexte très différent. En effet, la pratique de l'euthanasie y était tolérée depuis plus de dix ans, sous contrôle, sans pour autant être légalisée. Au terme de ces dix ans, une évaluation des pratiques avait été réalisée, qui permit aux Néerlandais de se doter d'une nouvelle loi. »

Que les médias et les autorités françaises n'aient pas jugé bon de rendre compte de débats menés en Belgique sur un sujet qui, au même moment, faisait la une des journaux de l'Hexagone (l'affaire Vincent Humbert, dont j'ai parlé plus haut), cela en dit long sur le cône de silence qui pesait et pèse encore sur le pays des droits de l'homme, de l'égalité, de la fraternité et de la liberté.

La loi belge n'est pas une « légalisation » de l'euthanasie, *c'est une dépénalisation conditionnelle des médecins qui répondent à la demande d'un.e patient.e.*

Elle est, avant tout, fondée sur le principe d'autonomie de la personne malade, à qui elle offre la possibilité de terminer sa vie comme elle l'entend. Il ne peut y avoir euthanasie que si la demande est exprimée de manière répétée, volontaire et réfléchie, sans pression extérieure, par une personne qui se trouve dans un état de souffrance physique ou psychique

²⁶ C'est moi qui souligne...

²⁷ C'est moi qui souligne.

insupportable, dans le contexte d'une affection grave et incurable, qualifiée de « situation sans issue ».

La loi belge ne parle pas de « phase terminale », pour respecter au maximum les capacités d'autodétermination de la personne.

Elle n'impose pas non plus qu'une personne qui fait une demande d'euthanasie aille d'abord en consultation de soins palliatifs... puisque chacune est libre de refuser n'importe quel traitement - y compris les soins palliatifs...

Le médecin à qui la demande est présentée peut demander l'avis d'un confrère, voire deux. Mais tout reste centré sur le « colloque singulier » entre une personne malade et son ou sa soignante.

La loi belge prévoit même la possibilité pour chaque personne de rédiger une « déclaration anticipée de demande d'euthanasie », elle aussi très encadrée, qu'il est possible d'enregistrer dans une banque de données dédiée depuis 2008...

Et en France, alors ?

L'INSOUTENABLE OPACITÉ DE LA LOI FRANÇAISE

(Ce texte est antérieur au vote de nouvelles lois en 2025.
S'il a lieu.)

En 2002, la loi Kouchner dite « sur les droits des patients » stipule : « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

Ce simple énoncé, qui aurait dû permettre à toute personne d'éviter les traitements dont elle ne voulait pas, n'a manifestement pas suffi puisqu'en 2005, le parlement vote la loi Leonetti.

Celle-ci a pour but (d'après son auteur, qui s'exprime dans le journal *Sud-Ouest* le 12 août 2011), de :

« *prendre en compte (...) ce que l'on appelle couramment l'acharnement thérapeutique, pour le proscrire. Soit le recours à des soins jugés inutiles ou disproportionnés. La loi intègre que tout ce qui est possible en matière de soins n'est pas forcément souhaitable.* »

On aurait pu penser que, depuis la loi Kouchner, cela allait de soi mais, poursuit Léonetti :

« (...) Avec ce texte, on dit qu'il ne faut pas attaquer en justice un médecin qui décide d'arrêter des soins chez un patient, dès lors que ces soins apparaissent inutiles et disproportionnés. (...) »

Singulière formulation. Apparemment, il y a encore des soins qui apparaissent « inutiles et disproportionnés ». A qui ? Aux médecins ! Qui ne veulent pas qu'on les attaque en justice... pour avoir *interrompu* des soins *inutiles* qu'ils avaient *eux-mêmes décidé de poursuivre* sans demander l'avis de la personne concernée.

On rêve.

Léonetti poursuit :

« Même en phase terminale d'une maladie grave qui aboutira à la mort, le médecin doit se soucier de la qualité de vie. C'est elle qui prime. Cela implique que pour soulager la souffrance d'un patient en fin de vie, on peut utiliser un médicament, antalgique ou sédatif, dont on sait qu'il aura pour effet d'abrégé la vie. Le médecin n'administre pas des médicaments pour tuer, mais pour soulager. (...) »

On appréciera la subtilité de la formule : c'est la qualité de vie qui prime, par conséquent « on » — c'est-à-dire le médecin, puisque la volonté et le désir du patient ne sont pas mentionnés — juge de la qualité de vie et on décide le moment de « l'abrégé ».

« Je constate que la demande de mort du malade a deux raisons : le sentiment d'abandon et la douleur mal calmée. Après avoir calmé la douleur et accompagné le malade, y a-t-il encore des demandes de mort ? La réponse des médecins en soins palliatifs est que ces demandes sont infimes. (...) »

Léonetti (qui est médecin) « constate » les motifs des demandes de mort (d'après quels témoignages ?), et affirme qu'elles sont « infimes » parce que... d'autres médecins le lui ont dit.

« Ces cas sont traités parce que l'on appelle la sédation terminale. On endort les patients alors que la mort est imminente. »

Ça ne vous rappelle rien ?

Et il ajoute que tout ça se passe dans une « zone grise », et qu'« *Il faut reconnaître que ce n'est pas encore très bien codifié.* »

En 2005, ça fait déjà trois ans que l'aide médicale à mourir existe en Belgique, vingt-cinq qu'elle existe aux Pays-Bas et trente ans au bas mot que dans presque tous les hôpitaux français, l'on savait parfaitement quelle dose de « cocktails lytiques » donner pour « endormir » définitivement.

« Je me pose la question de ces cas exceptionnels. Ils sont souvent le résultat d'un acharnement thérapeutique. »

Pour ma part, je me pose la question de ce que Léonetti veut dire. Suggère-t-il que les demandes d'aide à mourir sont seulement le fait de personnes ayant subi un acharnement thérapeutique — ce qui, depuis 2002, ne devrait plus se produire ?

« Les questions sur l'euthanasie sont posées par une médecine devenue hyperperformante. (...) »

Euh, il me semble que la question de l'euthanasie était déjà soulevée, dans toutes les sociétés humaines, très longtemps avant que la médecine soit « performante »...

« Les dérives viennent presque toujours du manque de communication, de collégialité. On se dit parfois « j'en fais trop, il faut arrêter les soins » et un collègue aura le recul pour recommander de soigner encore 48 heures. Ou inversement, on peut être dans l'acharnement thérapeutique sans s'en rendre compte. C'est important de se parler. Ce n'est pas assez le cas. »

En résumé, s'il y a « dérives » ou des « acharnements-sans-s'en-rendre-compte », c'est seulement parce que les médecins ne discutent pas assez *entre eux*...

Ce qui est assez stupéfiant, dans ces déclarations, *c'est qu'il n'est jamais question des désirs des personnes concernées*. Dans les propos de Jean Léonetti, il s'agit toujours de réglementer les décisions (raisonnables ou non, « involontaires » ou non) des médecins.

Ce que veulent les personnes soignées, il n'en parle pas.

Il ne le sait donc pas ; ou alors, il l'ignore sciemment.

*

En 2016, le parlement vote la loi Claeys-Léonetti, destinée officiellement à « pallier les manques » de la précédente. On n'est donc pas dans des dispositions nouvelles, mais dans une nouvelle tentative de préciser des choses qui sont déjà dans la loi de 2002 et sa version de 2006, mais qui ont, jusqu'ici, été manifestement... interprétées à leur guise ??? ou... pas bien comprises ??? par le corps médical !!!

Et en 2023, que lit-on dans les textes de loi²⁸ ?

(Je ne cite ici que les articles directement liés à la question qui nous occupe - à savoir : la fin de vie.)

Article L1110-2 La personne malade a droit au respect de sa dignité.

(...) Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

Ici encore, « fin de vie digne » est utilisé sans plus de précision. On aurait aimé que l'article précise : « la définition de celle-ci appartient à la personne soignée », mais c'est sans doute un peu trop demander.

Article L1110-5-1 - Les actes mentionnés à l'article L1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

Qu'est-ce qu'une « obstination déraisonnable » ? Qui la définit ? Qui déclare que les actes « apparaissent inutiles ou disproportionnés » ? Et pourquoi « peuvent être suspendus » figure-t-il *avant* « ou ne pas être entrepris ». Est-ce qu'il ne faut pas d'abord entreprendre des soins si l'on veut pouvoir les suspendre ?

²⁸ Tout est accessible sur le site officiel legifrance.gouv.fr

Lorsque les actes (...) sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L1110-10

Cette phrase est elle aussi très problématique et au moins ambiguë : elle laisse entendre que la sauvegarde de la dignité et la qualité de vie sont le *résultat* des soins palliatifs. Cela signifie-t-il qu'avant la mise en place de soins palliatifs, la dignité et la qualité de vie n'étaient pas préservées ?

On est en droit de se le demander puisque :

Article L1110-10 : Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

On est heureux de savoir que tous ces soins actifs seront *enfin* dispensés en soins palliatifs puisque, apparemment, ils le sont spécifiques.

Certains me reprocheront de « jouer sur les mots », mais qu'est-ce qu'un texte de loi, sinon des mots qui, pour être mis en oeuvre, se doivent d'être très précis, intelligibles par toutes et dénués d'ambiguïté ?

*

La suite n'est pas moins édifiante :

L1111-4 : Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.

C'est quoi, un délai « raisonnable » ? Et qui dit qu'il est « raisonnable » ? Et pourquoi doit-elle *réitérer* sa décision ? Cela signifie-il que tant qu'elle ne l'a pas réitérée (combien de fois ?) « dans un délai raisonnable » (lequel ?), le médecin est en droit de ne pas l'entendre ?

Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L.1110-10

On notera qu'il n'était pas question de « mourant » dans les lignes qui précèdent, mais de personne qui par, son refus, mettait « sa vie en danger ». Faut-il en déduire que, dans l'esprit du législateur, toute personne qui refuse un traitement met sa vie en danger et doit être, de ce fait, considérée comme « mourante » ?

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Et voilà répété, quinze ans après la loi Kouchner, ce qui s'y trouvait déjà, comme si ce n'était toujours pas clair dans la tête des professionnels de santé...

*

Est-ce que le refus de soin doit également être respecté lorsque la personne a donné des directives anticipées ou nommé une personne de confiance ?

Ce n'est pas sûr. En effet, l'article L.1111-6 dit ceci :

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Elle rend compte de la volonté de la personne » n'est pas, que je sache, synonyme de : « Les volontés du/de la malade exprimées par la personne de confiance doivent être respectées comme si le/la malade les exprimait lui/elle-même. »

Et « son témoignage prévaut » n'est pas synonyme de « son témoignage a la même force exécutoire que le désir qu'exprimerait la personne si elle était en état de le faire ».

Un peu plus haut, l'article L. 1111-4 précisait :

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consultée.

Le texte dit « consultée ». Il ne dit nulle part que les médecins doivent se *plier* à ce que déclare la personne de confiance. Autrement dit, le texte laisse planer toutes les ambiguïtés nécessaires pour que les médecins fassent ce que « bon » leur semble.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1, et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance

prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Ah, voilà ! On peut limiter ou arrêter les traitements à partir d'une procédure collégiale... entre médecins. Et quel est le statut des directives anticipées, pendant qu'on y est ?

Article L.1111-11 : (...)

*Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.*²⁹

Pour résumer : un médecin peut prendre le temps d' « évaluer complètement la situation » s'il existe une « urgence vitale » qu'il est bien sûr seul à définir ; s'il « trouve les directives manifestement inappropriées », il peut refuser de les appliquer ; il doit « recueillir » le témoignage de la personne de confiance, mais rien ne le contraint à se plier à ce qu'elle dit...

En bref, selon la loi française, *ce n'est jamais aux personnes en fin de vie de décider de leur sort.*

²⁹ C'est moi qui souligne.

L'AIDE À MOURIR EST UN SOIN

Dans les provinces anglophones du Canada, l'aide médicale à mourir est nommée *Medical assistance in dying* (MAID).

L'acronyme (en anglais, *a maid*, c'est une « servante »), me semble très justement choisi. Car l'aide à mourir est un *service* médical délivré aux personnes qui en font la demande dans les conditions fixées par la loi.

Autrement dit : c'est un soin.

En France, beaucoup de personnes (surtout des médecins) refusent catégoriquement de parler de « soin » dans cette situation.

Ils me font furieusement penser aux gynécologues qui affirment de toute leur hauteur qu'introduire leurs doigts, un spéculum ou une sonde vaginale dans le corps d'une femme sans son consentement *ne peut en aucun cas être qualifié* de « viol », alors que c'est exactement la définition dans le code pénal.

Mais ce n'est pas très étonnant, beaucoup de médecins tiennent absolument à contrôler non seulement le corps et la vie des gens, mais aussi le vocabulaire.

*

Soigner, pour le dictionnaire, c'est « s'occuper du bien-être (physique et moral) d'une personne ». En toute bonne logique, médecins et médiennes sont des soignantes - ils et elles délivrent des soins.

Dans *Les Brutes en blanc*, j'ai décrit pourquoi c'est loin d'être toujours le cas en France, où les facultés de médecine ne forment pas des soignantes, mais les membres d'une élite sociale dont le statut compte plus que la fonction, et dont la fonction consiste essentiellement à porter des jugements, formuler des diagnostics et imposer des traitements.

*

Mais soigner n'est pas une « faveur » accordée par une « élite » au « petit peuple ». C'est un rôle social et une *obligation* morale qui découlent de la formation, du savoir et des compétences des professionnelles. Et des prérogatives

considérables que leur confère l'autorisation, accordée par l'Etat, d'exercer la médecine.

Et ce rôle ne se résume pas à « traiter », ou à « réparer » ; il ne consiste pas à « normaliser » non plus, et encore moins à « rendre conforme ». *Il consiste à aider une personne à vivre comme elle le souhaite, et dans les meilleures conditions physiques et morales possibles.*

Il peut aussi consister à *prévenir* ce qui met la population en danger.

Les maladies virales graves comme la variole, la polio, la Covid-19, mettent la population en danger. La vaccination, geste préventif, est un soin.

La grossesse non désirée est une situation à risque. Pratiquer des IVG médicalisées, c'est prévenir les catastrophes induites par les grossesses non désirées et les avortements clandestins ; c'est s'occuper du bien-être des femmes concernées. C'est donc un soin.

Les adversaires de l'avortement ne sont pas de cet avis. Ça n'a cependant pas empêché le parlement, un jour, de voter une loi pour l'autoriser. Il n'était en effet pas nécessaire de s'entendre sur la définition (« est-ce un soin ou non ») de l'IVG pour conclure, au vu de la catastrophe humanitaire que représentait sa prohibition, que sa dépénalisation serait un bienfait collectif !!!

Le soin, c'est *ce qui permet à tout le monde d'aller mieux.*

Et aucun médecin ne peut prétendre limiter les soins à ses conceptions personnelles.

Alors, peu importe que les adversaires de l'aide à mourir affirment « ce n'est pas un soin ». Ce n'est pas à eux d'en juger, mais aux personnes concernées. Et, de même qu'on n'attend pas des personnes hostiles à l'IVG d'en pratiquer, on n'attendra pas de celles qui rejettent l'aide à mourir d'y participer. *On préférerait, justement, qu'elles ne s'en mêlent pas*³⁰.

³⁰ Je ne voudrais sous aucun prétexte qu'on force les médecins hostiles à l'aide à mourir à y participer. Je ne tiens pas à tomber sur l'un d'eux le jour où j'en aurai besoin. De même, je ne souhaite à aucune femme, quand elle demande une IVG, de se retrouver face à un adversaire de l'avortement qu'on aurait contraint à en pratiquer.

Et aussi, qu'elles n'entravent la liberté ni des personnes qui la demandent, ni de celles qui se porteront volontaires pour y répondre.

*

Il semble qu'en France (mais c'est aussi le cas ailleurs), les professionnelles engagées dans la délivrance des soins palliatifs soient au premier rang des barricades dressées devant l'aide à mourir.

Les motifs qu'elles brandissent sont ceux que j'ai déjà évoqués : l'incapacité (temporaire ou permanente) de la personne qui demande à mourir, la protection des personnes vulnérables, l'insuffisance des soins palliatifs (qui conduiraient donc les malades au stade terminal à choisir l'aide à mourir parce que c'est plus simple), l'interdit de tuer.

Il en est un dont je n'ai pas encore parlé. C'est la crainte que des personnes demandent à mourir *uniquement* parce qu'elles ont le sentiment d'être un poids pour leur famille ou pour la société.

Cette crainte est représentative car elle est sous-tendue par la crainte que le simple fait de demander une aide à mourir pour un motif « futile » déclenche un processus immédiat, inexorable et fatal - ce qui n'est le cas dans aucun pays où la loi l'autorise.

Le « sentiment d'être un poids » ne figure pas parmi les motifs d'aide à mourir figurant dans les lois actuellement en vigueur autour du monde.

Mais ce sentiment n'a rien de « futile ».

Il ne fait aucun doute que beaucoup de personnes gravement malades l'éprouvent et que cela contribue à les faire souffrir. Est-ce pour autant le seul ou le principal motif qui incite à demander une aide à mourir, ou fait-il tout bonnement partie des émotions qu'on éprouve quand on est malade depuis longtemps et qu'on lit sur le visage de nos proches à quel point notre souffrance leur pèse ?

Et puis, en quoi le désir d'en finir avec nos souffrances *et par la même occasion de soulager nos proches* serait-il condamnable ?

Il me semble au contraire tout à fait respectable de ne pas vouloir être un poids pour les autres. Tous les jours, des centaines de personnes décident de leur plein gré de partir en maison de retraite, formulent des directives anticipées, rédigent leur testament, vont jusqu'à préparer et payer leurs funérailles ou prévoient de « léguer leur corps à la science », *précisément* pour que ce ne soit pas à leur famille de s'en occuper ! Ces mesures de prévenance anticipée à l'égard de nos proches ne semblent poser aucun problème. Pourquoi en irait-il autrement quand on demande à mourir ?

Et puis, il faudrait savoir. D'un côté, on reproche aux personnes qui veulent mettre fin à leur vie d'être égoïstes ; de l'autre, on leur reproche de vouloir « ne plus être un poids ».

C'est pas un tout petit peu incohérent ?

Les soins palliatifs visent à assurer le confort physique des personnes souffrant d'une maladie incurable. Le confort moral, lui, n'est pas toujours accessible aux soins physiques. Et il n'est pas acceptable de le réduire à ces soins-là. Ce que dit une personne de sa douleur morale devrait être respecté, écouté et cru. De la même qu'une douleur somatique, la douleur morale n'a pas à être « démontrée », « expliquée » ou « justifiée » par la personne qui en souffre.

Quant à la crainte de voir certaines personnes demander une aide à mourir parce que « leur famille les pousse vers la sortie », elle est paternaliste et hypocrite. Il est confortable de dire qu'on « veut protéger » des « personnes vulnérables » alors même qu'on passe soigneusement sous silence les maltraitances commises dans le même hôpital, dans le service voisin, ou de l'autre côté du couloir !

Enfin, une aide à mourir n'est nulle part, une procédure d'urgence. Toutes les lois existantes - et je ne doute pas qu'une loi française, dictée par des médecins français, le ferait également - veillent à ce que les demandes soient examinées longuement avant d'être considérées comme recevables. Si la demande est faite « sous pression », les praticiens soucieux de ne pas faire mourir des personnes qui n'en ont aucune envie seront assez intelligents, on peut l'espérer, et auront largement le temps de le mettre en évidence.

Alors, on se calme.

*

Comme le souligne très justement François Damas³¹, « soigner c'est accompagner ».

L'expérience de la Belgique et celle du Canada montrent que parmi toutes les personnes dont la demande d'aide à mourir est acceptée, une fraction seulement y ont finalement recours. Mais toutes les personnes dont la demande est acceptée se disent apaisées, *car elles se sentent validées*.

En France, de même que la loi Veil de 1975 protège les femmes, une loi autorisant une aide à mourir éthique protègerait l'autonomie de la personne en fin de vie ; ce serait une loi d'équité et de solidarité.

Encore faudrait-il qu'en France, les mots « liberté, égalité et fraternité » ne soient pas de vains mots.

³¹ dans *La mort choisie*, op. cit.

SANS FOI NI LOI

Le début de l'année 2023 bruisse d'articles autour de la fin de vie – comme s'il n'avait pas déjà donné lieu, depuis vingt ans, à d'innombrables débats, déballages, gloses creuses, déclarations d'intentions et professions de foi. Si vous tapez le mot « euthanasie » sur le seul site de Radio-France, il affichera pas moins de sept cent sept résultats - épisodes, articles, émissions...

Alors oui, l'aide à mourir, en France, on en parle à en crever.
Mais malheureusement, on ne fait qu'en parler !

Je ne me suis jamais amusé à jouer les devins. Mais aujourd'hui, je vais hasarder ceci : Je suis prêt à parier qu'il n'y aura pas de loi sur l'euthanasie ou le suicide assisté en France avant que l'enfer gèle. Ou au moins, tant qu'Emmanuel Macron ou des hommes de son acabit seront au pouvoir.

Et si je me hasarde à faire cette prédiction, c'est parce que je lis les journaux.

En février 2023, la consultation citoyenne organisée par le CESE s'est exprimée sur l'avenir des soins palliatifs (scoop : il faut les développer...), sur l'euthanasie (109 sur 166 votants sont pour), sur le suicide assisté (121 sur 167 sont pour), l'une et l'autre « sous conditions ». Lesquelles ? On le saura probablement lors de la remise du rapport, au printemps. « »

Mais sur le site de France Info qui annonçait ces résultats, on pouvait lire : « L'exécutif, qui mène parallèlement ses propres consultations, a prévenu qu'il ne reprendrait probablement pas telles quelles les conclusions des citoyens. »

Ben voyons.

Quelques jours plus tard, *Le Monde* publiait une série d'articles sur le même thème. L'un d'eux³² m'a fait rire jaune. C'est le compte-rendu d'un dîner de têtes à l'Elysée au cours duquel le Président a reçu six représentants des religions, cinq médecins (dont deux ministres), un philosophe et le directeur de l'Ecole Normale Supérieure. Il ne mentionne pas si les convives comprenaient aussi un raton-laveur, de « simples citoyens », des patientes expertes ou des malades au stade terminal. On peut en douter : les journalistes n'auraient pas manqué d'en rendre compte.

L'article commence ainsi :

« *C'est une immense bataille entre Eros et Thanatos* : Emmanuel Macron a convoqué Freud et la théorie du psychanalyste sur la pulsion de vie et de mort en conclusion du dîner qu'il a consacré à la fin de vie jeudi 9 mars, à l'Elysée. »
(...) « Au dessert, M. Macron a évoqué le 'doute salvateur', la nécessité de 'maturation' sur des sujets 'complexes' qu'il veut 'décanter' » (...) « Il se donnera du temps, après la remise de l'avis de la convention citoyenne sur la fin de vie le 2 avril, pour se prononcer sur l'opportunité d'ouvrir le chantier d'une dépenalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. »

Donc, en 2023, ni les sondages montrant que la population y est majoritairement favorable, ni les conventions citoyennes, ni les cris des malades au stade terminal (inaudibles, il est vrai, pour les grands de ce monde) ne suffisent pour que le président de tous les Français ait matière à se « *prononcer sur l'opportunité d'ouvrir un chantier* » qu'on attend depuis plus de vingt ans !!!?

Enfin, au moins, le Président a cité Freud...

Il y a de quoi hurler. Mais est-ce vraiment surprenant ?

³² Sarah Belouezzane et Béatrice Jérôme : « Lors d'un dîner à l'Elysée, Macron invoque un « doute salvateur » - *Le Monde*, 10 mars 2023

La caste au pouvoir ne vaut pas mieux, en 2023, que la cour de Louis XVI en 1785.

Elle n'entend rien et ne veut rien entendre mais quand le peuple est dans la rue, elle n'hésite pas à envoyer ses compagnies « républicaines de sécurité » gazer, matraquer et crever les yeux des manifestants. Elle n'entend rien et ne veut rien entendre quand les hôpitaux sombrent et les soignantes raccrochent leur blouse en masse. Elle n'entend rien et ne veut rien entendre quand des sans-papiers dorment sur les quais, quand des réfugiés se noient au large, quand des sans-abri meurent de froid pendant une nuit glaciale. Elle n'entend pas et ne voit pas les femmes violées et tuées par leur conjoint, les personnes handicapées qui ne touchent pas un rond d'aide mais qu'on exploite au mépris du Code du travail, les immigrantes insultées et exploitées, les victimes de la pollution industrielle, les lycéens que la police aligne à genoux contre les murs les mains derrière la nuque.

Elle n'a pas le temps ou le goût d'écouter : elle règne.

Pourquoi la caste dominante écouterait-elle donc celles et ceux qui n'en peuvent plus de mourir ?

Pour nous aider à mourir, il faudrait déjà qu'elle ait à coeur de nous aider à vivre !

Il n'y a rien à attendre de cette caste-là, ni des gouvernements qui depuis 1958 recourent à tous les 49.3 soigneusement ficelés par De Gaulle et Debré pour régner sans partage, ni des députés qui se savent intouchables alors qu'ils violent, volent ou détournent les fonds publics, ni des sénateurs qui trouvent parfaitement normal de toucher une retraite quatre fois plus élevée que le citoyen moyen en cotisant quatre fois moins longtemps.

Et qui, en plus, s'offusquent quand on leur demande si c'est normal.

Il n'y aura pas de loi sur l'euthanasie et le suicide assisté, parce qu'au fond, la caste au pouvoir n'en a rien à foutre.

Et si une loi — ou un nouvel « aménagement » des lois antérieures — est adopté, elle n'apportera pas de réponse satisfaisante aux personnes qui veulent mourir sans souffrance.

Ce sera, comme en 2006 et en 2016, un texte creux et ambigu, et inapplicable parce que les brutes en blanc feront en sorte qu'il ne soit jamais appliqué.

Car l'Inquisition médico-chirurgicale de l'église républicaine et laïque — je veux parler de ceux, parmi les médecins, qui « conseillent » les dirigeants au plus haut niveau et tirent profit des politiques de santé publique — n'a que faire de la santé et du bien-être des femmes, des hommes et des enfants. Son objectif n'est pas - et n'a jamais été - de soigner, mais de se faire entretenir par les industriels de tout bord et d'inciter les fantassins du soin à prescrire à tour de bras — et le public à consommer — des médicaments, des examens bio-technologiques, des chimiothérapies toxiques et coûteuses, des actes chirurgicaux héroïques ou superflus pour faire tourner la machine pharmaco-industrielle. Maintenir les gens en vie le plus longtemps possible, ça coûte cher à la collectivité, non parce que prendre soin des gens « n'est pas rentable » (un système de santé n'a pas besoin d'être « rentable », il a seulement pour mission de maintenir la population en bonne santé) mais *parce que* les milliards dépensés ne le sont pas pour le salaire des soignantes, le financement de maternités locales ou des accouchements à domicile, la création de cabinets médicaux de proximité, la mise en place de services et d'équipements pour personnes handicapées ou les soins palliatifs, le remboursement des psychothérapies et tous les autres soins dont la population a besoin.

Les milliards dépensés vont d'abord et surtout dans les poches des marchands de produits de santé. Et de leurs complices.

Légaliser l'aide à mourir, ce serait dire : « La vie d'une personne n'appartient qu'à elle. Et toute personne a le droit de dire « Merde » à la société et de tirer sa révérence. »

Symboliquement, ce serait beaucoup trop dangereux pour une société dans laquelle le degré de liberté est directement proportionnel au statut social et aux revenus.

Et puis, ce serait un camouflet pour les « sauveurs de vie » bouffis d'orgueil.

Ils ne respectent pas les lois qui existent déjà. Pourquoi voulez-vous qu'ils respectent celle-là ?

Alors, non, il n'y aura pas d'aide à mourir cette année. Ni l'an prochain.

Il va falloir subir.

Ou bien se soulever.

Pour ça et pour tout le reste.

Je ne suis pas devenu médecin pour rédiger des ordonnances, maintenir ou renvoyer des personnes au travail et prolonger leur vie indéfiniment avant d'écrire pour elles le mot « fin » sur un certificat de décès.

Je suis une soignante. J'ai toujours été une soignante, et le fait de ne plus « exercer » n'y change rien. On peut soigner avec des mots, avec des livres, avec sa révolte et sa colère. On peut soigner en transmettant ce qu'on a appris, ce qu'on croit savoir, ce qu'on pense avoir compris.

Mourir est la seule étape physiologique inévitable. Toutes les autres sont facultatives : on peut ne jamais grandir ou traverser la puberté, ne jamais avoir de relation sexuelle, ne jamais être enceinte, ne jamais allaiter, ne jamais connaître la ménopause.

Mais on ne peut pas *ne jamais mourir*.

Pendant tout mon exercice, j'ai passé moins de temps à soigner des maladies qu'à chercher des moyens d'alléger la charge physiologique des personnes que je recevais — de les aider à dormir, à ne pas être fatiguées, à avoir de l'appétit (ou en avoir moins), à soulager leurs règles douloureuses, atténuer leurs nausées de grossesse, surmonter les symptômes pénibles de la ménopause ou du vieillissement...

Je ne comprends pas que la mort, qui est tout de même, avec la naissance, le seul autre moment physiologique commun à tous les êtres vivants, ne soit pas enseignée dans les facultés de médecine et n'ait fait l'objet jusqu'ici d'aucune recherche pour la rendre moins pénible. Probablement parce qu'il y a moins d'argent à gagner dans la bonne mort que dans l'acharnement thérapeutique.

En 1983, je suis allé travailler au centre d'interruption de grossesse de l'hôpital du Mans et j'y ai fait des IVG. Si l'hôpital avait eu alors un service de soins palliatifs, je serais allé lui proposer mes services. Si j'avais pu y travailler, j'aurais peut-être

suivi la même voie qu'Emmanuel Zacks, le protagoniste d' *En souvenir d'André*, qui peu à peu répond « présent » aux personnes qui lui demandent de les aider à mourir.

En tout cas, ça ne m'aurait pas fait peur.

Car j'ai toujours pensé qu'aider une personne qui le demande à mourir sans violence est une *mitzvah*, une bonne action.

Si l'aide à mourir avait été instaurée en France en même temps qu'en Belgique — six ans avant que j'émigre au Canada — je me serais porté volontaire.

Et si demain - je veux dire avant que je ne sois trop vieux pour ça - la France se dotait d'une bonne loi, d'une loi éthique sur l'aide à mourir, et si on demandait des volontaires, je répondrais présent et j'irais me former en conséquence.

Je serais heureux d'aider à mourir comme - je l'espère - j'ai aidé à vivre.

Cela dit, je ne crois ni nécessaire ni même souhaitable que la mort soit « supervisée » obligatoirement par une médecinne ou un médecin. Pas plus que la naissance ou n'importe quel autre processus physiologique. De même qu'aider une femme à accoucher ou avorter, toute soignante qui le souhaite peut apprendre l'aide à mourir. Et l'accompagnement des personnes en fin de vie devrait faire partie des expériences offertes à toutes et à chacune.

*

Je ne suis pas optimiste pour les années qui viennent, mais ça ne m'empêche pas de rêver à un avenir meilleur.

Un jour, sûrement pas l'an prochain mais dans quinze ou vingt ans peut-être, quand les Françaises et les Français auront eu l'occasion d'élire une présidente ou un président qui aura le souci de leur bien-être à coeur, il y aura aussi peut-être de nouveau des maternités locales et des dizaines de centres de santé communautaire dans tout le pays.

Dans ces centres communautaires, il y aura des infirmières et des infirmiers, des sages-femmes, des médecinnes et des

médecins, des orthophonistes et des psychométriciennes, des psychothérapeutes et des kinés, des aides-soignantes et des travailleuses sociales qui soigneront toutes ensemble.

Elles et ils accueilleront, sans distinction, chacune et chacune et tout le monde. Elles et ils seront là, présentes et attentives, au service de toutes et de tous.

Et un jour, peut-être dans quinze ou vingt ans, la France aura (enfin) une AME.

De temps à autre, une personne qui n'en peut plus de mourir, qui n'en veut plus de vivre, demandera qu'on l'aide à tirer sa révérence. Qu'on l'aide à s'en aller.

Et parmi les soignantes, il y en aura beaucoup qui n'auront pas le coeur — et je dis bien le coeur ; le courage, elles et ils en auront toutes à revendre — de le faire. Parce que ce n'est pas facile. Parce qu'elles aiment trop la vie. Parce que ça leur fait mal d'entendre quelqu'un dire qu'il ou elle veut en finir.

Mais comme ce seront toutes des soignantes, elles ne détourneront pas les yeux.

Et l'une d'elles, enfin, dira :

« Aujourd'hui, c'est moi qui l'accompagnerai.

Je préparerai tout comme elle l'a souhaité,

Je saurai l'écouter raconter son histoire,

Je la partagerai si elle me le demande,

Je lui tiendrai la main, avant, pendant, après,

Et je tendrai la main à celles et ceux qui l'ont aimée. »