

Bernard Devalois : «Anne Bert, vérité médicale et faux-semblants médiatiques»

Depuis quelques jours enflent la rumeur médiatique concernant la situation de Mme Bert et son témoignage concernant sa mort prochaine par euthanasie en Belgique. Il apparaît indispensable d'apporter un certain nombre de précisions pour éclairer le débat.

La maladie de Charcot (sclérose latérale amyotrophique) peut prendre différentes formes dont certaines conduisent à une paralysie complète des membres, alors que d'autres formes vont surtout conduire à des difficultés à ingérer la nourriture. Cette maladie peut aussi conduire à l'impossibilité de respirer sans assistance.

Rien lors des différentes apparitions médiatiques de Mme Bert ne permet de penser qu'elle est actuellement dans une phase terminale de sa maladie. Mais elle peut redouter dans un avenir plus ou moins proche être confronté à une telle situation. Les progrès de la médecine palliative et les évolutions législatives récentes (loi de 2016) permettent désormais d'autres perspectives que de subir un acharnement thérapeutique insupportable ou bien de mourir dans d'atroces souffrances. Laisser croire le contraire serait une bien mauvaise action vis-à-vis de tous les patients qui sont atteints de SLA. Pour Mme Bert, comme pour tous les autres, le choix (évidemment terrible) se pose entre accepter un maintien en vie par des techniques lourdes (assistance respiratoire et/ou nutritionnelle) permettant de prolonger la vie de plusieurs années, ou bien d'accepter la fin de sa propre vie, sans souffrances physiques, avec un apaisement psychique et un accompagnement incluant ses proches. Bien entendu, il existe une alternative supplémentaire : décider de mettre fin de manière anticipée à sa propre vie. Cette liberté est offerte à chacun y compris à Mme Bert. Présenter la situation comme liberticide est à l'évidence un abus de langage.

En fait la cause que veut servir Mme Bert n'est pas celle de la liberté de mettre fin à ses propres jours mais bien un plus que discutable droit à recevoir une injection létale par un médecin. C'est cette question oxymorique du suicide mis en œuvre par un tiers dont il est question en réalité. Quelques pays ont mis en œuvre ce qu'ils ont

considéré comme des solutions acceptables à cette revendication. La Suisse autorise de fait des associations à mettre en œuvre un suicide assisté par des bénévoles. L'Oregon, suivi par d'autres États des États-Unis, a légalisé la Kill Pill, pilule fournie sous certaines conditions à des malades souhaitant pouvoir mettre fin à leurs jours au moment qu'ils choisiront. Enfin les pays du Benelux ont mis en œuvre des dispositifs législatifs permettant de mettre fin aux jours de patients qui le réclament par le moyen d'une injection létale, pratiquée par un médecin. Ils ont été suivis depuis dans cette voie par le Québec, puis par le Canada tout entier. Mais ce qui pose un grave problème, c'est que ce sont des médecins qui doivent réaliser le geste létal à la place de l'intéressé. On ne fera pas ici, faute de place, un bilan (qui serait critique) des quinze ans de pratiques euthanasiques en Belgique par exemple, mais il est singulier à bien des égards que Mme Bert mette en avant son projet de partir en Belgique (et non en Suisse par exemple). Elle veut que ce soit un médecin qui mette fin à ses jours, alors que rien ne le justifie sur un plan médical puisqu'elle n'est pas en fin de vie ni ne semble présenter un tableau de souffrances réfractaires (c'est-à-dire contre lesquelles la médecine serait impuissante malgré la mise en œuvre des moyens nécessaires). Pourtant, la Belgique a toujours affirmé ne pas vouloir favoriser un « tourisme euthanasique ». L'embarras des médecins belges face à cette demande est d'ailleurs notable, car ils craignent que cet exemple ne crée un afflux de demandes qu'il serait complexe pour eux de satisfaire en respectant la loi belge qui exige un lien durable entre le patient qui réclame l'injection létale et le médecin qui va la pratiquer.

En fait, la seule demande à laquelle ne répond pas le dispositif français est la mise en œuvre par un médecin de son éventuelle décision de se suicider sans y procéder elle-même. Contrairement à de nombreux raccourcis médiatiques, elle n'est pas privée de liberté de choisir (personne ne l'empêche de mettre fin à ses jours). Elle a la garantie de mourir dans la dignité au vrai sens du terme (pas dans l'euphémisme qui utilise ce concept pour désigner d'une manière un peu hypocrite la mort par une injection létale effectuée par un médecin). Elle a également l'assurance qu'aucun acharnement thérapeutique ne sera mis en œuvre, qu'elle pourra à tout moment renoncer à un traitement de maintien artificiel en vie. Elle a la garantie que si son pronostic vital est menacé à court terme et qu'elle présente des souffrances réfractaires aux traitements elle pourra obtenir d'être endormie profondément et de

manière irréversible (sédation profonde et continue). Elle a aussi l'assurance que durant le temps qui lui reste avant d'en arriver à cette situation terminale tout sera mis en œuvre pour prendre en compte ses symptômes physiques et psychiques. Elle a enfin la garantie d'être accompagnée, ainsi que ses proches, dans les mois à venir dans les épreuves difficiles qui s'annoncent. C'est l'honneur de notre société que de lui proposer son soutien solidaire et fraternel face à la vulnérabilité induite par une si terrible maladie. Est-ce le cas d'une assistance pharmacologique au suicide ? La mise en œuvre dans notre pays d'un tel dispositif législatif mériterait effectivement un vrai débat citoyen et non des amalgames simplistes. Un tel débat permettait peut-être, au-delà de l'apparent intérêt de cette approche libertarienne, de mesurer la complexité pour une société d'encourager le suicide de certains de ses citoyens tout en cherchant à prévenir celui d'autres citoyens...

*Médecin, directeur du Centre de recherche et d'enseignement interprofessionnel bien-être et fin de vie. Auteur des « Mots de la fin de vie », Presses universitaires du Midi ; 2016.

BERNARD DEVALOIS