

France. Médecins et infirmières, confrontés à l'agonie de leurs patients, décrivent des situations d'une très grande complexité.

ces, accompagner la vie



et souhaitant en finir, comme Vincent Humbert. « Pour mes proches, j'y réfléchirai, mais je serai hors-la-loi. » Elle reconnaît cependant que si la loi Leonetti était appliquée, « il ne resterait plus beaucoup de cas sans solution ». Selon elle, « il faut arrêter d'être hypocrite : en réanimation, quand on a tout essayé et que rien ne marche, on débranche la machine. C'est en cela que la loi Leonetti a tout changé. »

Dans des situations de fin de vie où des douleurs persistent sans qu'aucun soin palliatif ne les soulage, Lise Millet décrit de possibles thérapies alternatives : des électrodes qui envoient du courant électrique sur les zones de douleur, de la sophrologie, des massages ; et puis elle milite pour l'usage du cannabis, « bien illustré par le film *Intouchables* ».

De façon plus conventionnelle, les médecins peuvent proposer une sédation, « un traitement qui permet de réduire la vigilance du patient, pouvant aller jusqu'au coma », explique le docteur Isabelle Chazot, médecin

d'une équipe mobile de soins palliatifs au centre anticancéreux Léon-Bérard à Lyon. Selon elle, la sédation est préconisée dans deux cas de figure : les situations aiguës, comme des hémorragies cataclysmiques ou des détresses respiratoires, et des symptômes dits réfractaires qu'aucun autre traitement n'a pu soulager. Elle précise que la sédation est réversible et qu'elle n'a pas pour but d'abrégier la vie. Des études ont même montré que des patients sédatisés vivent parfois plus longtemps, car « ils sont soulagés, donc ils se détendent ». Selon elle, les symptômes réfractaires sont « rares mais non exceptionnels car les traitements mis en œuvre soulagent les patients dans un bon nombre de cas ».

Angoisses existentielles

À la clinique de la Toussaint à Strasbourg, la sédation est aussi proposée de façon intermittente aux patients particulièrement agités. « Elle est très bénéfique pour quelqu'un qui n'en peut plus, qui est épuisé et qui n'a plus le sentiment

d'exister : elle lui permet de dormir un peu, de reprendre des forces physiques et psychiques pour s'ouvrir à un accompagnement et accepter de parler », explique l'infirmière Andrée Endinger, parfois confrontée à la demande de faire « la piqûre » ou à des patients qui souhaitent partir pour la Suisse bénéficier d'un suicide assisté.

Selon elle, certains symptômes réfractaires sont liés à des angoisses existentielles que rien ne calme : « Qu'ai-je fait de ma vie ? Que vont devenir mes enfants sans moi ? » Elle cite l'exemple d'une femme qui avait constamment mal au ventre, sans être soulagée par rien. Elle avait trois enfants et savait sa fin de vie toute proche. Dans son cas, le seul traitement adapté était un échange avec l'aumônier et la psychologue. « Il faut aider le patient à croire en lui, à trouver ses propres ressources, la quille sur laquelle s'appuyer pour supporter l'insupportable, comme le montre bien le film *Intouchables*. » ■

MARIE LEFEBVRE-BILLIEZ

« L'euthanasie doit être une exception »

Theo Boer est professeur d'éthique à la faculté de théologie protestante de Groningen aux Pays-Bas. Il est membre d'un comité de relecture des cas d'euthanasie.

Vous défendez l'autonomie de l'homme et en même temps, vous pensez que personne n'a le droit de consentir à sa propre existence. Pourquoi ?

John Stuart Mill, l'un des premiers défenseurs des droits de la femme, disait que mettre fin à ses jours était équivalent au fait de se vendre soi-même comme esclave. Se suicider, c'est, dans les faits, abandonner sa propre autonomie. De plus, nous n'avons pas choisi notre sexe, ni la couleur de notre peau, ni notre nationalité, ni l'identité de nos parents, etc. Les choses les plus importantes dans notre vie nous ont été données. C'est donc se tromper que de croire que nous sommes les auteurs de notre propre vie.

Alors, pourquoi avez-vous accepté de siéger au sein des comités de relecture des cas d'euthanasie ?

Au fondement de la loi néerlandaise, l'euthanasie est une façon de prévenir des souffrances extrêmes. Vu comme cela, je peux l'accepter comme une exception à la règle. Mais quand elle devient un choix autonome pour être l'auteur de sa propre vie, là, je suis sceptique. Pour autant, aux Pays-Bas, la plupart des euthanasies ne sont pas pratiquées parce qu'une personne veut être autonome, mais parce qu'elle souffre de façon insupportable.

Quelles sont ces souffrances ?

Dans 95 % des cas, les gens sont en phase terminale d'un cancer ou d'une maladie dégénérative qui aboutit à une paralysie totale et dont on meurt par suffocation. Les cancers, eux, provoquent des douleurs, des nausées, des problèmes respiratoires et une dépendance totale aux autres. Les patients ont recours à l'euthanasie quand ils sont cloués au lit. Ils ne peuvent ni bouger, ni aller aux toilettes ni manger et vont

mourir dans un délai de cinq à dix jours.

Dans 5 % des cas, les demandes sont plus complexes. Récemment, un homme de soixante-deux ans, mis en pré-retraite, a réclamé une euthanasie car son emploi était sa seule raison de vivre. De même pour une femme d'une soixantaine d'années, en bonne santé mais devenue aveugle. Enfin, nous avons quelques cas de démence précoce.

Quelle est la procédure réglementaire ?

Le patient fait la demande d'euthanasie à son médecin traitant, qui doit envoyer un rapport à un comité de relecture après coup. Le comité n'intervient pas en amont pour ne pas donner sa « bénédiction » à un tel acte. Mais, *a posteriori*, il vérifie que les critères de la loi ont bien été respectés. Si tel n'est pas le cas, il transmet le dossier au procureur. Sur 4 500 euthanasies par an aux Pays-Bas, environ dix dossiers sont transmis au procureur. Mais, jusqu'à présent, aucun n'a abouti à une condamnation.

Une clinique de l'euthanasie a récemment vu le jour...

Ces équipes mobiles rendent visite aux patients à domicile et pratiquent l'euthanasie quand le médecin traitant a refusé de le faire, notamment parce qu'il estimait que le critère des souffrances intolérables n'était pas atteint. Cette clinique n'offre qu'un seul traitement : l'euthanasie, alors qu'un docteur qui s'occupe d'un patient à l'agonie devrait pouvoir lui prodiguer toute sorte de soins palliatifs, notamment des antidouleurs, des tranquillisants et des sédatifs.

L'euthanasie augmente-t-elle ?

Depuis 2007, les demandes s'accroissent de 15 % tous les ans. Depuis que j'ai commencé en 2005, elles ont plus que doublé. Une fois la réglementation en place, les chiffres augmentent constamment. Cela m'inquiète, car je pense que l'euthanasie est acceptable tant qu'elle reste une exception. Elle ne doit pas devenir la norme. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR M. L.-B.

d'une maladie évolutive, le patient n'en a plus conscience. Il ne meurt ni de faim ni de soif, mais de sa maladie. »

Symptômes réfractaires

Néanmoins, les situations de fin de vie douloureuses posent d'autres questions. Certains militent pour l'euthanasie en cas de souffrances insoutenables. Lise Millet a été longtemps infirmière en réanimation et en hospitalisation à domicile. Elle se souvient d'une jeune femme atteinte d'une tumeur à l'œil qui est morte dans des « douleurs terrifiantes ». Selon Lise Millet, « elle aurait aimé qu'on l'aide à partir. Mais ses parents refusaient l'idée qu'elle puisse mourir, car elle était jeune, et ils sont allés jusqu'au bout des traitements curatifs ». Lise Millet est personnellement favorable à l'euthanasie pour des cas extrêmes comme les maladies dégénératives ou des personnes conscientes mais totalement paralysées

Les patients qui bénéficient d'une sédation vivent parfois plus longtemps, car ils sont soulagés et se détendent

© PHOTO/VOIX DU NORD/SAMI BELLOUMI