



Apprendre à mourir

Sortie le 7 octobre 2008

126 p. – 9 euros – Éditions Grasset

En septembre 2003, la mort de Vincent Humbert suscite une vive polémique publique : doit-on légiférer sur le " droit de mourir dans la dignité ", reconnaître le droit au suicide médicalement assisté, celui à l'euthanasie ? Une commission parlementaire se constitue dans l'urgence. Le 22 avril 2005 est votée la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite " loi Leonetti ". En mars 2008, la demande d'aide médicale à la mort formulée publiquement par Chantal Sébire relance la controverse. Selon certains, les insuffisances de la loi actuelle devraient inciter à revoir le texte pour envisager un " droit à l'euthanasie " dans les circonstances jugées " exceptionnelles ". Une commission parlementaire est confiée par le Premier ministre à Jean Leonetti. Elle rendra ses conclusions début novembre. C'est dire que le débat public va reprendre au cours du dernier trimestre 2008, l'enjeu étant de savoir si la France maintiendra une position originale qui commence à faire référence au plan internationale, ou évoluera vers les la dépénalisation et l'organisation de l'euthanasie en vigueur aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg.

Au-delà de ces questions fortes, qui opposent les partisans de l'euthanasie à ceux qui privilégient la culture des soins palliatifs, ne convient-il pas de présenter une approche différente ?

Ce bref ouvrage se propose de présenter les réalités des fins de vie aujourd'hui : elles interviennent dans près de 80 % des situations en institution, souvent dans un contexte très ou trop médicalisé. De telle sorte que la véritable question qui se pose à un moment donné, lorsque les ressources thérapeutiques s'avèrent impuissantes, se formule en des termes singuliers : comment arrêter et limiter les traitements, accompagner la personne dans cette phase ultime sans anticiper pour autant le moment de la mort ?

Situé au plus près de la réalité quotidienne du soin, l'auteur donne à mieux comprendre ce qui se joue d'essentiel pour la personne, ses proches et les professionnels de santé, à quels dilemmes ils sont confrontés et de quelle manière faire face aux situations les plus délicates et douloureuses de la maladie.

Emmanuel Hirsch est professeur d'éthique médicale à l'université Paris-Sud 11, directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Il est le président de l'Association de recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA).