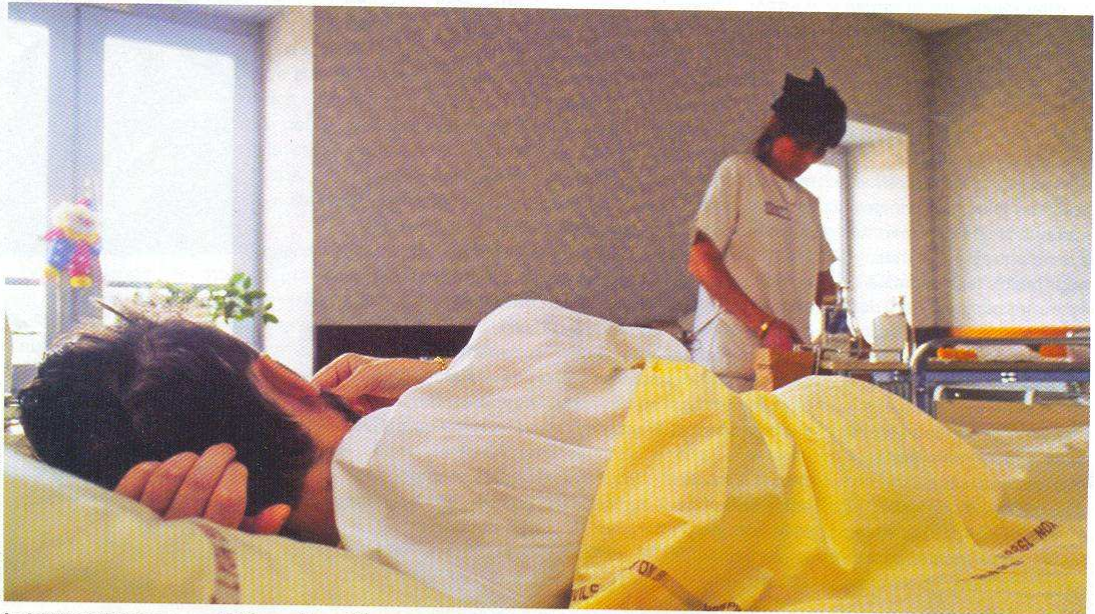


6 **MODES DE VIE**

Euthanasie : la porte entrouverte

LES ASSOCIATIONS DE SOINS PALLIATIFS SE MOBILISENT APRÈS L'AGRÉMENT REÇU PAR LES MILITANTS DE L'EUTHANASIE POUR REPRÉSENTER LES USAGERS DANS LES COMMISSIONS HOSPITALIÈRES.



PHILIPPE SCHULLER / EDITINGSEREN.COM

La loi interdit l'acharnement thérapeutique. Elle autorise à laisser mourir, pas à faire mourir.

En plein été, l'affaire était passée inaperçue. Mais elle vient de rebondir deux mois plus tard et suscite une vive polémique au sein des milieux médicaux et des associations de malades. Le 11 août dernier, un arrêté ministériel autorisait l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) à représenter, avec d'autres associations, les usagers au sein des conseils d'administration des hôpitaux, une procédure instituée par la loi sur les droits des malades, votée en 2002. Quatorze organisations ont ainsi été agréées pour cinq ans par une commission composée de juristes et de parlementaires : l'Union nationale des amis et familles de malades mentaux (Unafam), la Fédération française des groupements

Qui ne veut pas finir dans la dignité ?

L'ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (ADMD) porte un nom imparable : qui voudrait le contraire pour soi et pour autrui ? Sur son site internet, l'argumentaire de ce réseau militant pour la dépénalisation de l'euthanasie utilise un vocabulaire appelant forcément

l'adhésion : « Vous refusez la déchéance ? C'est votre choix. Vous voulez maîtriser votre fin de vie ? C'est votre choix. Rejoignez-nous. » Créée en 1980, l'ADMD revendique aujourd'hui 40 000 adhérents. Connue pour son soutien à Marie Humbert, qui avait tenté de mettre fin

aux jours de son fils tétraplégique, l'association affiche un comité de parrainage prestigieux. Le généticien Albert Jacquard, le journaliste et écrivain Jean Lacouture et le romancier Michel Del Castillo y côtoient le philosophe André Comte-Sponville. ● Dominique Fonlupt

de parkinsoniens. Aides, Vaincre la mucoviscidose... et donc l'ADMD. Connue pour son engagement en faveur de la légalisation de l'euthanasie, cette association a-t-elle sa place parmi les organisations de malades ? Au ministère de la Santé, on justifie cette décision. « L'ADMD correspond aux critères ; elle a une activité de défense des droits des personnes malades et des usagers, une action d'information, une transparence de gestion, explique le professeur Didier Houssin, directeur général de la Santé. À côté de ses positions sur l'euthanasie, elle défend les droits des malades dans le domaine des soins palliatifs. » Mais selon de nombreux observateurs,

c'est bien là la difficulté. Le discours de l'ADMD n'est pas dénué d'ambiguïtés. L'association s'est battue en 2004 contre la loi Léonetti qui encadre la fin de vie. Et

« Comme si, face à la souffrance, la mort était la seule réponse »

son président d'honneur, Henri Caillaud, n'hésite pas à opposer euthanasie et soins palliatifs, ressentis selon lui « comme une déchéance ». « Il s'agit d'un mouvement de lobbying qui cultive la transgression, s'in-

surge Xavier Mirabel, oncologue et président de l'Alliance pour les droits de la vie (une association catholique), qui a révélé l'affaire.

On est en train d'institutionnaliser l'idéologie de mort, comme si, face à la souffrance à l'hôpital, la mort était la réponse la mieux adaptée. » Xavier Mirabel a déposé le 10 octobre un recours en annulation devant le tribunal administratif. Les associations de soins palliatifs ont choisi une autre stratégie. Elles mettent la dernière main à leurs dossiers d'agrément afin de siéger, elles aussi, dans les instances hospitalières. ●

Claire Legros

« Une erreur symbolique »

Réaction du Dr Bernard Devalois, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), qui regroupe les principaux acteurs des soins palliatifs.

La Vie. Que pensez-vous de l'agrément délivré à l'ADMD par les pouvoirs publics pour représenter les usagers au sein des hôpitaux ?

Bernard Devalois. L'arrêt ministériel m'a surpris car il donne une interprétation étonnamment large au terme d'« usager ». Il paraît étonnant qu'une association dont l'objectif essentiel est la légalisation de l'euthanasie puisse représenter les usagers de l'hôpital. À la Sfap, nous regrettons une telle décision. Sur le plan symbolique, c'est une erreur, voire une faute, deux ans après le vote de la loi Léonetti sur la fin de vie, qui a représenté une avancée pour le droit des malades à mourir dans la dignité. Cela dit, l'impact concret de la décision du ministre va

rester limité : l'avenir des soins palliatifs ne se joue pas dans les conseils d'administration des hôpitaux mais au sein du comité de suivi, dans les choix budgétaires et le développement de la culture palliative.

Pensez-vous qu'il y ait eu confusion sur les termes « mourir dans la dignité » ?

B. D. L'ADMD a un gros pouvoir de lobbying, y compris dans l'administration, et fait assez de bruit pour que chacun sache ce qu'elle représente. Depuis quelques années, elle s'est encore radicalisée et ne rate pas une occasion de dire que les soins palliatifs coûtent cher, qu'il n'y pas d'argent pour les mettre en œuvre et qu'il vaut mieux légaliser l'euthanasie. Je participe souvent à des débats où ses membres relaient le discours anti-soins palliatifs de Michel Onfray, condamnant le prétendu « dolorisme », et la « promotion de la douleur », dont nous serions les partisans.

Que signifie pour vous « mourir dans la dignité » ?

B. D. Le kidnapping de ce concept par l'ADMD est scandaleux. Le respect de la dignité de chaque individu, ce n'est pas mourir d'une injection de chlorure de potassium, qui fait très mal. C'est au contraire ce que nous faisons tous les jours dans les unités de soins palliatifs et ce que permet désormais la loi Léonetti : partir à son heure, sans chercher à ralentir ni accélérer artificiellement la fin, tout en soulageant l'ensemble des symptômes. C'est laisser mourir et non faire mourir. Cette loi dont l'ADMD a dit pis que pendre est vraiment une révolution. Appliquons-la et l'on sera exactement dans le respect de la dignité de l'individu en fin de vie.

Comment comptez-vous réagir ?

B. D. Depuis la parution de l'arrêt au *Journal officiel*, nous incitons toutes les associations de bénévoles, nationales ou locales, à déposer des demandes

d'agrément, de façon à pouvoir entrer dans les conseils d'administration des hôpitaux. Si on nous refusait l'agrément, nous envisagerions des recours juridiques. Notre vision est pragmatique. Nous ne voulons pas entrer dans un combat idéologique.

Vous ne vous associez pas à l'action de l'Alliance pour les droits de la vie. Pourquoi ?

B. D. Cette association a d'autres engagements, notamment anti-avortement. La Sfap est une société savante, laïque, très respectueuse des convictions de chacun mais qui ne développe pas d'engagement politique ou religieux. La culture palliative a trop souffert de la vision caricaturale qui opposait, d'un côté ses partisans prétendument ancrés dans une idéologie dogmatique, et, de l'autre, les pro-euthanasie catalogués comme progressistes. ●

Propos recueillis par Claire Legros