

Handicap et fin de vie.

« Monsieur, vous ne remarquerez jamais ». Il y a quelques dizaines d'années, le professeur P... s'adressait ainsi à ses nouveaux patients. « Psychologie » du temps où le pouvoir du médecin s'exerçait sans partage. Pour justifier sa brutalité, il expliquait à ses élèves que plus vite était annoncée la vérité, plus vite le patient pourrait se reconstruire avec son handicap. Encore fallait-il pouvoir supporter ce traitement de choc. Quelle solution dans le cas contraire ? Se jeter par la fenêtre ? Irréalisable quand on ne peut quitter son lit. Demander une aide pour mourir, une assistance pour se suicider ? Qui peut entendre cela ? Jusqu'à ce jour, en France, aucun soignant n'est autorisé à le faire.

Candidat, François Hollande voulait « ouvrir pour toute personne majeure atteinte d'une maladie incurable en phase avancée » un « droit à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Le 14 Janvier dernier, il a manifesté son intention de voir au cours de cette année aboutir une loi qui viendrait compléter celle du 22 Avril 2005 (loi Léonetti) relative aux droits des patients en fin de vie.

Cela s'applique à tous, qu'il y ait handicap ou non, pour tous les pays ressortissant de l'ONU (convention de 2006 relative aux droits des personnes handicapées).

Pour l'ADMD (Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité), il s'agit d'une liberté fondamentale, celle de disposer librement de sa vie et de demander à ce qu'on puisse être aidé à l'interrompre si on le juge nécessaire. Mais qu'est-ce que mourir dans la dignité ? Et de quelle dignité s'agit-il ? Mourir rapidement, discrètement, sans trop gêner son entourage qui a d'autres soucis ? Ne pas imposer aux autres le spectacle de sa propre déchéance ? Faut-il opposer une mort digne, laïque et républicaine, voire de gauche à une mort indigne, subie, de droite, imposée par le pouvoir médical et la vision cléricale de la sacralité de la vie ?

Les affaires qui ont défrayé la chronique ces dernières années ont été soit le fait de personnes handicapées qui n'étaient pas en fin de vie (Vincent Humbert, Chantal Sébire ...) soit le fait de personnes en fin de vie sans notion de handicap préalable (Ludivine C., Dr Nicolas Bonnemaïson). Les études d'opinion montraient en France une importante adhésion à la notion de suicide assisté, voire d'euthanasie. Mais est-il possible de répondre à une question aussi complexe par oui ou par non ? La réponse à la question est sans doute différente en fonction de l'âge et de l'état de santé de celui qui y répond. Pour un jeune médecin, soigner un patient âgé n'a pas la même résonance que quelques années plus tard lorsqu'il assiste un contemporain.

En Suisse, le suicide assisté est légal alors que l'euthanasie reste punie par la loi. En Belgique, l'euthanasie est autorisée selon un protocole précis, une loi récente vient même d'y inclure les enfants.

La demande de suicide assisté ou d'euthanasie pour une personne handicapée est une demande de mourir en liberté en fonction de l'idée qu'elle ou il se fait de l'utilité de sa vie, de ses possibilités d'en retrouver le goût malgré tout ce qui a été perdu. Elle varie avec le temps. Si la loi vient à l'autoriser il est bien évident que la demande précoce ne peut être acceptée et il existe bien d'autres moyens pour la surmonter que celui employé par le Pr P... Elle varie surtout avec les conditions de vie, l'entourage, avec l'acceptation sociale, la possibilité ou non de mener une existence aussi proche de celle des valides : garder un entourage affectif,

disposer d'un logement adapté, d'un travail, pouvoir se transporter, accéder aux activités culturelles et sportives.

Qui d'entre nous après avoir visité un parent en EHPAD ne s'est pas fait la réflexion « je ne voudrais pas finir comme ça » ? Quel est le rôle de l'environnement dans cette déchéance ? Un personnel surmené, trop peu nombreux ? Des emplois précaires qui changent incessamment ? La rapacité de groupes financiers qui profitent du désengagement de la solidarité publique pour réaliser des investissements qui peuvent générer de 20 à 25% de profit ? Combien de demande d'euthanasie en moins si tout cela était normalement assuré ?

Proposer l'euthanasie comme alternative à une prise en charge efficace et solidaire, induire comme pour la dette, la culpabilité de peser sur les générations futures, en quelque sorte une invitation à s'effacer pour ne pas coûter trop cher. Sommes-nous sur le point, pour des raisons économiques de « bon sens » de revenir aux démons eugéniques du début du siècle précédent dont tout un chacun pouvait penser que la période nazie nous avait totalement guéris ?

Gérard MACHLINE