

FIN DE VIE

LE CHOIX POUR CHACUN

ISBN 978-2-87402-263-0

Préface par Mario Riccio *

Tout d'abord, je tiens à remercier Attilio Stajano pour l'honneur qu'il m'a fait de pouvoir apporter ma modeste contribution à son dernier essai.

Je voudrais dire d'emblée que je suis favorable à une législation réglementant l'aide médicale à mourir (AMM) et que je considère le modèle néerlandais comme l'exemple le plus valable. Je n'ai cependant pas une connaissance particulièrement approfondie de la législation belge, à laquelle l'auteur adresse certaines de ses critiques.

Mais après avoir lu son livre, tous ceux qui s'occupent de la question de la fin de vie à différents niveaux devraient également remercier Attilio Stajano. Tout d'abord parce qu'il nous emmène – je dirais même qu'il nous immerge – dans le monde réel et concret des soins aux malades en phase terminale. Souvent, beaucoup de ceux qui discutent du sujet ne les fréquentent pas vraiment, mais ils en parlent. Dans ce cas-ci, les réflexions de l'auteur découlent immédiatement et directement de ses expériences quotidiennes, dans lesquelles il est personnellement impliqué en tant que volontaire au service des soins palliatifs d'un hôpital de Bruxelles. Parler d'une personne dont on s'occupait la veille et qui n'est plus aujourd'hui n'est pas la même chose que de penser à un cas abstrait.

La dignité de la personne au seuil final de sa vie est-elle un concept objectif ou subjectif ? Le choix de l'AMM – euthanasie ou assistance au suicide – exclut-il automatiquement les proches du demandeur ? Ne pas vivre pleinement la dernière étape de son existence signifie-t-il que l'on n'accepte pas toute sa vie passée ? Ce sont les premières questions que l'auteur pose et se pose. Et bien que sa position transparaisse clairement, il ne veut pas nous imposer sa propre conviction, mais laisse au lecteur la tâche – difficile – d'assumer la sienne.

L'auteur soulève ensuite le doute qu'il nourrit quant au fait qu'une dérive vers l'AMM puisse conduire à une réduction de l'attention portée aux soins palliatifs. Je ne pense pas qu'il y ait danger à cet égard, étant donné la demande prépondérante de l'option palliative. La question est de savoir comment concilier les deux options – palliative et AMM, qui présentent certainement des caractéristiques incompatibles – dans une société, notamment occidentale, technologiquement avancée et de plus en plus sécularisée et multiculturelle. L'auteur en est bien conscient et aborde également cet aspect.

Peut-on émettre l'hypothèse d'une dérive opportuniste à des fins économiques vers l'AMM plutôt que vers un parcours de soins palliatifs, pour les personnes les plus fragiles ? En vérité, il serait également possible d'imaginer des motivations identiques en faveur de la direction opposée, étant donné la charge des niveaux d'emploi et des intérêts économiques – et pas

seulement de la santé – que les soins aux personnes âgées, seules ou malades, génèrent désormais.

L'auteur n'évade pas non plus le thème central de la fin de vie : la disponibilité de la vie est-elle absolue ou existe-t-il un quota plus ou moins imperceptible d'indisponibilité qui nous oblige à limiter notre autodétermination ? Et il élargit sa réflexion en incluant les non-croyants dans ses considérations. Pour l'auteur, les non-croyants doivent eux aussi reconnaître à juste titre que leur vie a été vécue et partagée avec d'autres et qu'ils ne peuvent donc pas penser à exclure toute confrontation à la fin de leur vie ou à demander – voire à exiger – une coopération pour pouvoir mourir quand ils le souhaitent. La question se pose donc – même si l'auteur est ouvert à l'AMM – de savoir quelles doivent être les limites de l'implication de ces autres personnes.

Enfin, il y a la question délicate du risque d'abuser délibérément et de dépasser les limites d'une loi réglementant l'AMM. Je crois cependant qu'il est difficile pour un médecin – du moins en Italie, où la crainte des litiges médico-légaux est déjà fortement ancrée – de violer les règles sur une question aussi délicate, ce qui pourrait également l'amener à répondre d'un délit qui, dans notre pays, prévoit actuellement jusqu'à quinze ans de prison, sans compter les compensations financières et la radiation de l'Ordre.

Notre pays est-il prêt pour une loi réglementant l'AMM ? L'auteur pense que le moment est venu, mais il estime qu'une sorte de réconciliation entre les points de vue opposés est d'abord nécessaire. Je ne pense pas que ce soit possible, du moins pas dans un avenir immédiat. Selon moi, que lorsqu'elles font irruption dans le débat social et qu'elles sont prêtes à être approuvées par le législateur, les grandes questions éthiquement sensibles restent longtemps conflictuelles et source de profondes divisions. Les batailles politiques historiquement violentes sur l'avortement et le divorce dans notre pays - qui ne se sont terminées que par des référendums -- en témoignent. Et aujourd'hui encore, le pays est divisé - bien que de manière très inégale - entre ceux qui considèrent l'avortement comme un droit personnel et ceux qui le considèrent comme le meurtre d'une personne innocente.

Tout dépendra donc de la majorité politique qui soutiendra le gouvernement en exercice quand (et si) il y aura un débat parlementaire sur une loi réglementant l'AMM, un débat qui semble pour l'instant bien lointain. Par exemple, la loi sur les directives anticipées en Italie – le dernier pays d'Europe à les adopter – a été approuvée fin 2017, mais seulement après un débat parlementaire épuisant qui a duré toute la législature – et qui a commencé dans le pays au moins dix ans plus tôt avec l'affaire Welby – et juste à la fin de celle-ci. Et seulement grâce à une accélération inattendue, peut-être plus le résultat d'un simple calcul politique en vue des imminentes élections que d'une réelle et profonde conviction de la majorité gouvernementale de l'époque.

L'auteur propose également une vaste bibliographie qui comprend les documents les plus récents et des références réglementaires internationales, utile sinon indispensable à ceux qui souhaitent approfondir le sujet.

En conclusion, il s'agit d'un texte important qui propose certainement des solutions, mais qui donne surtout matière à une réflexion sérieuse sur le sujet.

* Mario Riccio est anesthésiste et membre du Conseil général de l'Association Luca Coscioni. Il est le médecin désobéissant qui a mis sous sédation Piergiorgio Welby en 2006 et

a débranché le respirateur qui le maintenait artificiellement en vie, ouvrant ainsi la voie à la loi 219/2017 sur les dispositions anticipées de traitement.