

Fin de vie

« Soulager les souffrances physiques, morales et spirituelles »

Santé — C'est un sujet à la fois éthique et médical... Le gouvernement a dévoilé en février son projet de loi sur la fin de vie. Ce texte fixe un cadre juridique aux soins à administrer pour les patients atteints de maladies incurables, et définit les dispositions destinées à empêcher tout acharnement thérapeutique —

Comment soulager les douleurs des patients en fin de vie et répondre à leurs angoisses? Jusqu'où porter les soins? Et à quel moment peut-on parler d'acharnement thérapeutique? Autant de questions auxquelles sont quotidiennement confrontés les médecins exerçant dans l'unité de soins palliatifs du CHPG, qui a ouvert ses portes en juillet 2018. Dans ce service de 4 lits qui accueille les malades les plus gravement atteints nécessitant des soins très spécifiques, les patients, les familles, et les équipes médicales sont confrontées à des situations très douloureuses: « Les soins palliatifs concernent des personnes qui ont une maladie évolutive qu'on ne peut pas guérir. Ces malades

vont donc avancer inéluctablement vers le décès. Précisons que les soins palliatifs, ce n'est pas la gériatrie. Ce ne sont pas des soins qui concernent spécifiquement les personnes âgées mais aussi des personnes jeunes, voire très jeunes. Notamment dans des situations de cancers incurables, des maladies neuro-dégénératives, ou encore des insuffisances cardiaques, respiratoires ou rénales », explique le docteur Jean-François Ciaï, chef de service de cette unité.

« Une souffrance existentielle et spirituelle »

Au-delà des douleurs physiques prises en charge par les divers médecins, il y a aussi les difficultés psychologiques, matérielles, voire spirituelles qu'il faut savoir apaiser dans ces moments chargés en émotions. Surtout lorsque le patient a conscience qu'il arrive à sa fin de vie. Des interrogations et des peurs émergent souvent. « Il peut apparaître chez les malades une souffrance morale, existentielle et spirituelle, précise le docteur Ciaï. Ces patients se demandent ce qu'il y a après le décès. Les croyances sont parfois remises en question. Parfois, les représentants de la religion concernée viennent donc discuter avec les malades et tentent de les apaiser. Ce sont aussi des problèmes sur le plan social. Qui va subvenir aux besoins de la famille après le décès? Qu'en est-il des dettes que le malade doit payer? » Autant de questions auxquelles le personnel du CHPG et les bénévoles tentent de répondre auprès des familles touchées.

Sabrina Bonarrigo

« Ces patients se demandent ce qu'il y a après le décès. Les croyances sont parfois remises en question. Parfois, les représentants de la religion concernée viennent donc discuter avec les malades et tentent de les apaiser »



VIDE JURIDIQUE — « C'est un devoir moral de tracer un cadre juridique. Les soignants ne doivent plus être seuls face aux patients en fin de vie. En l'état actuel, on fait surtout appel à la conscience des soignants et à leur compétence professionnelle. » Didier Gamerding, conseiller-ministre aux Affaires sociales et à la santé.

Projet de loi -

« UNE LÉGISLATION MONÉGASQUE TRÈS INSUFFISANTE »

Si le gouvernement monégasque a souhaité légiférer sur la fin de vie, ce n'est pas un hasard. A Monaco, il y a en effet très peu de dispositions juridiques sur ce sujet. En l'absence de texte, les médecins concernés s'appuient donc sur les bonnes pratiques professionnelles et sur deux articles du code de déontologie médicale⁽¹⁾. « En l'état actuel, on fait donc surtout appel à la conscience des soignants et à leur compétence professionnelle. On les laisse un peu seuls. Dans une société moderne, et sur un sujet qui fait débat, c'est insuffisant. C'est donc un devoir

moral de tracer un cadre juridique. Les soignants ne doivent plus être seuls face à ces sujets sensibles », explique Didier Gamerding, conseiller-ministre aux Affaires sociales et à la santé. Ce projet de loi — élaboré en concertation avec le conseil de l'ordre des médecins, les médecins du CHPG, et le diocèse — définit donc les règles en matière d'apaisement de la souffrance, les dispositions destinées à empêcher tout acharnement thérapeutique et les directives sur la fin de vie (voir article par ailleurs). **S.B.**

(1) L'article 36 du code de déontologie médicale mentionne notamment que le médecin doit s'abstenir « de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. » Il peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent « inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. »

Déclaration

Fin de vie: écrire ses volontés



CHOIX — En France, une personne, y compris en bonne santé, peut écrire si elle souhaite être maintenue ou non artificiellement en vie, suite par exemple à un traumatisme crânien, ou à un accident vasculaire cérébral entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible. Elle peut aussi déclarer accepter ou non une sédation profonde, c'est-à-dire un traitement qui endort et qui a pour objectif la perte de conscience, jusqu'au décès.

Alors qu'en France, les directives anticipées concernant sa fin de vie peuvent être rédigées aussi bien si l'on est atteint d'une maladie grave qu'en bonne santé⁽¹⁾, à Monaco, dans son projet de loi, le gouvernement a choisi une autre option: cette déclaration ne peut être rédigée que pour les personnes atteintes d'une « affection grave, irréversible et incurable » et avec l'aide d'un médecin. « Nous avons retenu l'option selon laquelle cette déclaration ne doit pas être trop anticipée car on ne peut pas se projeter dans la situation que nous connaissons », justifie Didier Gamerdingier. Ce membre du gouvernement estime que ces choix ne peuvent être faits « de manière trop déconnectée de la réalité. Cela n'a pas de sens. Cette déclaration doit intervenir au moment où la personne est confrontée à la situation très concrète qui la concerne ». Pour le docteur Ciaï, faire ce type de déclaration (qui n'est pas bien sûr pas obligatoire) est un outil mis à la disposition des patients qui ont peur de subir un acharnement thérapeutique « et d'être dans une situation de faiblesse aux mains des médecins qui prendraient des

décisions qu'ils ne souhaitent pas. » Pour le gouvernement et les médecins monégasques, il est également impératif que cette déclaration soit « éclairée » et rédigée à l'aide d'une équipe médicale. « Être accompagné d'un médecin est important pour mettre les bons termes par écrit car tout le monde n'a pas la culture médicale. Il est important que les termes soient clairs et précis pour les médecins qui vont découvrir ces déclarations et devoir les appliquer. » Reste toutefois une interrogation. Comment être sûr que la personne atteinte d'une maladie incurable n'ait pas une altération de sa conscience, ce qui pourrait biaiser l'authenticité de sa déclaration? « Il n'y a pas de réponse unique, c'est étudié au cas par cas. C'est un vrai défi quotidien. On s'interroge de savoir si la personne face à nous, en situation de faiblesse avec parfois des troubles neurologiques et cognitifs, est encore en situation de bien comprendre ce qui se passe et de donner son avis. On débat sur ce sujet en permanence dans l'équipe. Pas uniquement avec les médecins mais aussi avec des psychiatres et, bien sûr, la personne malade »

S.B.

Souffrance réfractaire

Dormir avant de mourir

Lorsque des patients ont des souffrances extrêmes qui n'ont pas pu être soulagées par les traitements habituels, l'équipe médicale a d'autres alternatives: utiliser notamment des médicaments ou des techniques atypiques, ou des dosages plus musclés. « Nous le faisons toujours en accord avec le patient. C'est, certes, une prise de risque, note le docteur Jean-François Ciaï. Mais c'est une balance que l'on considère forcément différemment lorsqu'on est proches de la fin de vie ou pas. » De quels types de traitements s'agit-il? Cela peut être des opiacés, des dérivés de la morphine beaucoup plus puissants, ou encore des analgésiques loco-régionaux comme au bloc opératoire. « Une péridurale peut être aussi envisagée dans certains cas de douleurs réfractaires, ou par exemple, pour des cancers qui touchent les organes génitaux », rajoute le docteur Ciaï. Autre technique utilisée en cas de souffrance réfractaire: la sédation. Cette technique permet de soulager une personne ayant des souffrances terribles et persistantes en la faisant dormir jusqu'à son décès. « Lorsque l'on est dans les derniers instants, et que l'on pense que le décès va survenir dans les heures ou les jours qui suivent, nous pouvons plonger le malade dans un sommeil artificiel. Le fait de le faire dormir ne le tue pas. Le patient va décéder comme prévu, de façon naturelle, suite à l'évolution de sa maladie, dans son sommeil, et non pas dans des souffrances extrêmes. » Cette technique est relativement rare. Elle peut concerner environ 10 % des personnes en fin de vie. « Dans tous les cas, il faut respecter la volonté du malade, rajoute le docteur Ciaï. On rencontre des patients ayant des souffrances terribles mais qui ne veulent pas avoir de sédation. Pour des raisons personnelles ou philosophiques, ces malades veulent affronter le moment de la fin de vie en face, de façon consciente. On respecte alors leur choix. »

S.B.



CHOIX — « On rencontre des patients ayant des souffrances terribles mais qui ne veulent pas avoir de sédation. Pour des raisons personnelles ou philosophiques, ces malades veulent affronter le moment de la fin de vie en face, de façon consciente. » Jean-François Ciaï, chef de service de l'unité de soins palliatifs au CHPG.

Besoins

Un service trop petit?

Au total, 91 patients ont été pris en charge en 2019 au sein de l'unité de soins palliatifs. Avec un total de 4 lits seulement, le service est jugé « petit » et globalement insuffisant par rapport aux réels besoins, mais selon les médecins, c'est déjà un « premier pas ». Des équipes mobiles interviennent également dans les autres services du CHPG, ou à domicile, lorsque la situation du malade n'est pas trop complexe. Dans cette unité dédiée aux malades en fin de vie, l'approche est multidisciplinaire: au-delà des médecins, des diététiciens, psychologues, kinésithérapeutes et autres bénévoles interviennent également au quotidien. « Il y a effectivement peu de lits mais l'équipe est importante et complète. Ce sont des patients qui demandent beaucoup d'attention. Et il n'y aurait rien de pire que de donner le sentiment que l'on traite ces patients à la chaîne », note Didier Gamerdingier. Au sein du nouvel hôpital, 20 lits dédiés aux malades en fin de vie sont prévus.

S.B.

Euthanasie

« Notre rôle n'est pas d'accélérer la survenance de la mort »



PROJET DE LOI — « Il n'y a rien dans notre texte sur une éventuelle euthanasie ». Didier Gamerding, conseiller-ministre aux Affaires sociales et à la santé.

Faut-il autoriser ou non le suicide assisté ou l'euthanasie ? Si ce sujet sensible est débattu dans de nombreux pays, aussi bien dans les sphères politiques, que dans la société, à Monaco, ce n'est pas du tout le cas. Aucune association pro-euthanasie, de type Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (AMDM) n'est active en

Principauté. Les médecins et les élus du Conseil national n'ont pas pris non plus, jusqu'à présent, l'initiative d'ouvrir le débat sur ce sujet sensible. Le catholicisme étant, ici, religion d'Etat, difficile d'aborder cette question avec la même aisance que dans le pays voisin. Une chose est sûre, ce n'est pas le gouvernement qui ouvrira la brèche sur ce thème. L'Etat a donné une position très tranchée et on ne peut plus dire : « Le rôle de la puissance publique et du médecin n'est pas d'accélérer la survenance de la mort. Au contraire, c'est d'alléger les souffrances. Il n'y a rien dans notre texte sur une éventuelle euthanasie. Car ce n'est pas le rôle des médecins, ni du département des affaires sociales, ni, de mon point de vue, le rôle de la société », défend Didier Gamerding, conseiller-ministre aux Affaires sociales et à la santé. Une « vision politique et juridique » qui serait partagée autant par le diocèse, le conseil de l'ordre des médecins, que par l'association monégasque JATALV⁽¹⁾. « Jamais les soins palliatifs ne peuvent, ne doivent et ne pourront être provoqués dans l'intention de provoquer ou de précipiter le décès car, d'après nous, rien ne saurait légitimer de provoquer la mort, rajoute le docteur Ciaï, chef de service à l'unité de soins palliatifs. Notre rôle est de soigner les gens, et non pas de mettre fin à leurs jours. »

S.B.

(1) Jusqu'au terme accompagner la vie.

Souhait euthanasie
Que font les médecins lorsque les patients demandent à mourir ?

Selon le docteur Ciaï, les patients qui sont hospitalisés en soins palliatifs expriment souvent la volonté de mourir. Dans la grande majorité des cas, les malades le souhaitent car il y a une souffrance psychique et physique (ou les deux) trop forte. « Lorsqu'un patient nous demande de mettre fin à sa vie, on considère qu'au niveau éthique ce n'est pas notre rôle d'aller jusque-là. La première étape pour nous est donc de comprendre pourquoi il y a cette demande. Une fois que l'on a bien compris les causes de la souffrance et de la détresse, on fait en sorte de soulager au mieux le malade, et généralement, il ne demande plus à mourir », assure le docteur Ciaï. Que se passe-t-il si la demande de mort persiste malgré les soins que les médecins prodiguent ? « Lorsque la demande de mort persiste c'est que, parfois, on est dans de l'acharnement thérapeutique du point de vue du patient, et le personnel médical ne s'en rend pas forcément compte. A ce moment-là, on s'interroge sur l'utilité de certains traitements, et il faut savoir, sur la demande du patient, laisser la mort survenir naturellement. Généralement, si l'on traite bien les souffrances de la personne et si l'on arrête de faire de l'acharnement thérapeutique, il reste très peu de cas où le malade demande à mourir. » Que répond de son côté le gouvernement face à une telle problématique ? « La loi ne permet tout simplement pas l'euthanasie active, répond Didier Gamerding. En revanche, la loi énonce qu'il ne peut pas y avoir d'obstination déraisonnable. »

S.B.

« Je ne suis pas favorable à l'euthanasie »

Politique — Pour Jean-Louis Grinda, le projet de loi sur la fin de vie est une « réelle avancée sociétale ». L'élu Union monégasque est en revanche plus sceptique sur ce que le gouvernement propose au niveau des directives de fin de vie pour les patients —

Le gouvernement vient de finaliser son projet de loi sur la fin de vie. Un chapitre est consacré aux déclarations de fin de vie. Le texte mentionne qu'elles ne peuvent être (contrairement à la France) anticipées, mais uniquement rédigées par « des personnes majeures atteintes d'une affection incurable ». Que pensez-vous de cette approche monégasque ?

C'est une réelle avancée sociétale et Union Monégasque a toujours été précurseur en la matière. Nombre de nos propositions depuis 2013 telles que la dépénalisation de l'IVG, le contrat de vie commune (CVC), le statut du chef de foyer ou la protection des personnes vulnérables sont devenues une réalité depuis le début de cette législature. Ce projet de loi sur la fin de vie est donc une bonne nouvelle. Il est important dans cette future loi d'éviter à la fois les pratiques d'euthanasie, et d'empêcher également l'acharnement thérapeutique, que chacun puisse choisir de ne pas subir des traitements déraisonnables, c'est-à-dire inutiles et disproportionnés. Par contre, je ne comprends pas pourquoi le projet de loi du gouvernement rejette la disposition des déclarations anticipées du patient. Si Vincent Lambert avait eu en France l'opportunité de déclarer ce qu'il souhaitait avant son accident, tous les affrontements familiaux et judiciaires autour de son cas n'auraient pas eu lieu.

Le diocèse est intervenu également dans ce débat de société et a donné son point de vue au gouvernement. Était-ce son rôle ?

Le diocèse peut donner son point de vue si le gouvernement le sollicite. En revanche, il n'est pas envisageable ni acceptable que le diocèse interfère dans le processus législatif de la Principauté comme ce fut le cas pour le CVC. La constitution est très claire sur ce point : le gouvernement présente, le conseil national discute et vote, le Prince valide et promulgue. Je pense que c'est dorénavant clair pour tout le monde.

Didier Gamerding estime que le rôle de la puissance publique et du médecin « n'est pas d'accélérer



PROCESSUS — « Il n'est pas envisageable ni acceptable que le diocèse interfère dans le processus législatif de la Principauté comme ce fut le cas pour le CVC. »

la survenance de la mort ». Êtes-vous d'accord avec cette analyse ?

Oui, je ne suis pas non plus favorable à l'euthanasie car c'est une trop lourde responsabilité que de confier la décision de donner la mort au personnel médical. Mais il faut bien distinguer l'euthanasie du suicide assisté, tel qu'il existe en Suisse où c'est le patient qui déclenche sa fin de vie. Mourir dans la dignité doit être une option à discuter lors de l'examen du projet de loi. La loi doit permettre et n'obliger personne.

En France, le sujet de l'euthanasie fait débat. Aussi bien dans la société que dans la sphère politique. L'opinion publique, d'après les sondages, y semble plutôt favorable. Pensez-vous qu'il faille également ouvrir ce débat à Monaco ?

Il n'est pas de coutume en Principauté de gouverner par voie de sondage. Les Monégasques élisent des représentants au conseil national tous les cinq ans. C'est donc à leurs élus d'en débattre sereinement sans une quelconque pression.

Propos recueillis par Sabrina Bonarrigo

« L'approche monégasque est plus sage que celle choisie par la France »

Politique — Christophe Robino, président de la Commission des intérêts sociaux et affaires diverses (CISAD) approuve les déclarations de fin de vie telles qu'elles ont été prévues dans le projet de loi monégasque mais émet des doutes sur la sédation palliative continue —

Une unité de soins palliatifs avec quatre chambres a été ouverte aux malades le 16 juillet 2018. Comment expliquer que cette ouverture ait été si tardive en Principauté ?

La culture des soins palliatifs existe depuis de nombreuses années au CHPG avec notamment en 2003 ou 2004, la création de l'Unité mobile de soins palliatifs et supportifs (UMSPS). Cette unité très active a permis d'accompagner efficacement de nombreux patients dans les services du CHPG en permettant de soulager leurs souffrances, tout en prenant en compte leurs volontés. Il a fallu attendre 2015 pour qu'une opportunité se présente pour dégager les espaces nécessaires à la création de l'unité d'hospitalisation de soins palliatifs. C'est à l'occasion d'une réunion

au Ministère d'état, à l'initiative de Stéphane Valeri, alors Conseiller de gouvernement pour les Affaires sociales et la santé, déterminé à créer ce nouveau service, que nous avons acté avec une délégation restreinte de conseillers nationaux, dont je faisais partie, la création de cette unité de 4 lits, en échange de la cession du bloc C des Tamaris au profit des consultations du CHPG.

Il y a eu des résistances ?

Oui, notamment au regard du coût, mais c'était la seule occasion de disposer enfin d'une unité, même modeste, en attendant les 10 lits qui ont été programmés par Stéphane Valeri dans le futur hôpital.

Dans le projet de loi sur la fin de vie, un chapitre est consacré aux déclarations de fin de vie. Le texte mentionne qu'elles ne peuvent être (contrairement à la France) anticipées, mais uniquement rédigées par « des personnes majeures atteintes d'une affection grave, irréversible et incurable » et qui sont assistées pour ce faire par un médecin de leur choix. Que pensez-vous de cette approche monégasque ?

Il est essentiel que la volonté du patient soit respectée et puisse être exprimée par anticipation pour le cas où il ne serait plus en état de le faire. Par anticipation oui mais pas trop. Le fait que ces "directives", contrairement à la France, ne puissent être exprimées que lorsque le diagnostic est connu, évite effectivement d'avoir à se positionner hypothétiquement sur une situation qui peut-être ne se présentera pas, sans connaître sa future situation

« Je suis bien évidemment d'accord avec le fait que ce n'est ni le rôle de la puissance publique ni celui du médecin d'accélérer la survenance de la mort mais bien de défendre la vie »



personnelle et familiale, ni les évolutions potentielles de la médecine et donc sans pouvoir prendre sa décision en toute connaissance de cause. L'approche monégasque, en se limitant à la seule situation où le diagnostic est formel et le pronostic prévisible, me paraît plus pragmatique et plus sage que celle choisie par la France.

Le diocèse est intervenu dans ce débat de société et a donné son point de vue au gouvernement. Était-ce son rôle ? Ou considérez-vous, comme pour le contrat de vie commune, qu'il s'agit d'une matière civile et non pas religieuse ?

Il convient de rappeler que l'article 9 de la Constitution prévoit que « la religion catholique, apostolique et romaine est religion d'Etat ». Le Comité supérieur d'étude juridique de Monaco précise que « l'article 9 a pour objet d'inviter les pouvoirs publics monégasques, dans l'exercice de leurs compétences, et plus spécialement dans l'édiction de la législation sur la vie familiale et les mœurs, à prêter

« Il n'est pas fait référence à l'euthanasie dans le projet de loi mais ce texte introduit la sédation palliative continue, qui s'inspire, sans totalement la transposer, de la sédation profonde et continue de la loi "Leonetti Claeys" de 2016. Dans ce dernier cas, la limite avec l'euthanasie est très ténue »

« Le fait que ces “directives”, contrairement à la France, ne puissent être exprimées que lorsque le diagnostic est connu, évite d’avoir à se positionner hypothétiquement sur une situation qui peut-être ne se présentera pas, sans connaître sa future situation personnelle et familiale, ni les évolutions potentielles de la médecine et donc sans pouvoir prendre sa décision en toute connaissance de cause »

une attention particulière aux enseignements de la religion catholique, apostolique et romaine, étant entendu qu’il résulte des articles 66 et 67 que c’est en dernier ressort à la volonté commune du Prince et du Conseil national qu’il revient de prendre en compte, dans la loi, ladite disposition et d’en déterminer la portée ». C’est dans ce contexte que le diocèse a été consulté par le Gouvernement sur ce projet de loi, et c’est pour cette raison que le Conseil national consultera l’Archevêque lors de l’étude du projet de Loi, comme il l’a fait sur les précédents textes.

Il n’y a donc rien d’étonnant à ce que le diocèse donne son point de vue ?

Sur ces questions qui touchent à l’éthique et à la bioéthique, même la France, état très attaché à la laïcité, consulte les représentants des principaux cultes pour connaître leurs positions. Ces représentants ont ainsi été consultés, en août 2019, par la commission spéciale de l’Assemblée nationale sur la révision de la loi de bioéthique: comment, tant le Gouvernement que le Conseil national pourraient-ils faire moins à Monaco ? La majorité Primo du Conseil national et le président Stéphane Valeri n’ont d’ailleurs pas manqué de rappeler, à l’occasion de l’examen du projet de loi portant dépénalisation de l’avortement et du projet de loi relative aux contrats civils de solidarité, « notre profond attachement à la personne du Prince Souverain, à la Constitution et aux Institutions de notre Principauté ».

Didier Gamerdingier a déclaré que dans le projet de loi, il n’y a rien sur une éventuelle euthanasie. « Car ce n’est pas le rôle des médecins, ni du département des affaires sociales, ni, de mon point de vue, le rôle de la société non plus ». Êtes-vous d’accord avec cette analyse ?

Je suis bien évidemment d’accord avec le fait que ce n’est ni le rôle de la puissance publique ni celui du médecin d’accélérer la survenance de la mort mais bien de défendre la vie, de tout mettre en œuvre pour soulager la souffrance et ainsi préserver la dignité de l’homme. Il n’est effectivement pas fait référence dans le projet de

loi à l’euthanasie mais pour autant ce texte introduit une disposition nouvelle: celle de la sédation palliative continue, qui s’inspire, sans totalement la transposer, de la sédation profonde et continue de la loi “Leonetti Claeys” de 2016.

Qu’est-ce qui vous semble problématique ?

Dans ce dernier cas, la limite avec l’euthanasie est très ténue. Il conviendra d’étudier avec attention les dispositions du projet de loi concernant la sédation palliative notamment en ce qui concerne l’arrêt de l’hydratation et de la nutrition et ses conditions de mise en œuvre: il ne faudrait pas remplacer l’acharnement par une sédation déraisonnable. Pour ma part, et après en avoir discuté avec M. Léonetti, à titre personnel, je reste convaincu qu’il ne faut pas faire figurer dans la loi cette disposition particulière: la loi Léonetti de 2005, dans la mesure où l’on se donne les moyens de l’appliquer, reste la meilleure solution pour Monaco. Ce point important, et beaucoup d’autres, seront bien entendu débattus entre tous les élus, lors de la prochaine étude du projet de loi par le Conseil national.

En France, le sujet de l’euthanasie fait débat. Aussi bien dans la société que dans la sphère politique. L’opinion publique, d’après les sondages, y semble favorable. Pensez-vous qu’il faille également ouvrir ce débat à Monaco et écouter ce que l’opinion publique monégasque a à dire à ce sujet? Le conseil national va-t-il d’ailleurs ouvrir cette discussion au sein de l’hémicycle ?

Ces sujets de société font évidemment débat en France et il serait étonnant qu’il n’en soit pas de même chez nous. Si certains essayeront de lancer le débat, il faudra, comme notre président Stéphane Valeri s’y était engagé durant la campagne électorale à propos de la dépénalisation de l’avortement, s’il devait avoir lieu, qu’il ait lieu dans le respect des opinions de chacun et de manière dépassionnée. Nous y sommes parvenus pour l’interruption volontaire de grossesse, je suis donc optimiste pour qu’il en soit de même cette fois encore.

Propos recueillis par Sabrina Bonarrigo

« Ce projet de loi comble le vide qui a trop longtemps entouré ce sujet »

Politique — Pour les élus du groupe Horizon Monaco, Béatrice Fresko-Rolfo et Jacques Rit, certains éléments sont à revoir dans le projet de loi sur la fin de vie. Notamment la partie qui concerne les déclarations de fin de vie et la sédation profonde. Leurs explications —

Un projet de loi sur la fin de vie a été récemment présenté par le gouvernement. Est-ce important qu'un texte existe sur ce sujet ?

Ce projet de loi relative à la fin de vie comble le vide qui n'a que trop longtemps entouré ce sujet au sein de notre arsenal juridique. En effet, la plupart d'entre nous, ont déjà été, sont ou seront touchés par les souffrances physiques ou psychiques qui accompagnent bien souvent nos derniers instants ou ceux d'un proche. Le gouvernement a choisi de limiter la portée de son texte à la notion de déclaration de volontés de fin de vie, plutôt que de reprendre le principe, beaucoup plus général et prévu par la loi française, des directives anticipées.

Que pensez-vous justement de l'approche monégasque qui prévoit que les déclarations de fin de vie soient uniquement rédigées par « des personnes majeures atteintes d'une affection grave, irréversible et incurable » ?

Nous pensons que les philosophies respectives du texte français et de son équivalent monégasque peuvent, toutes deux, parfaitement s'argumenter, mais qu'elles représentent les positions extrêmes issues d'un champ de réflexions aussi fondamental que complexe. Et nous souhaiterions un texte qui se situe en fait vers la médiane de ces deux positions. Tout en conservant le principe de la déclaration de volontés de fin de vie telle que la prévoit ce projet de loi, et qui concerne les personnes atteintes d'une maladie grave et réputée incurable, il serait ainsi augmenté d'un chapitre supplémentaire au niveau de son premier titre. Ce dernier concernerait les personnes en bonne santé qui, dans le cas où elle ne pourrait pas manifester leur volonté à la suite d'un accident entraînant des lésions cérébrales graves et irréversibles, souhaiteraient tout de même avoir eu, par anticipation, la faculté d'orienter les décisions médicales concernant leur devenir, décisions qui sont souvent, l'actualité nous le prouve régulièrement, si délicates à prendre...

Le diocèse est intervenu également dans ce débat de société et a donné son point de vue au gouvernement. Était-ce son rôle ? Ou considérez-vous, comme pour le contrat de vie commune, qu'il s'agit d'une matière civile et non pas religieuse ?

Nous n'avons pas été informés, à ce stade de l'élaboration de ce texte, du point de vue du diocèse. Nous pensons néanmoins que les autorités religieuses sont certainement intervenues sur le domaine de l'euthanasie. C'est d'ailleurs largement repris par l'exposé des motifs du projet de loi. Et elles sont là, dans notre contexte constitutionnel, parfaitement dans leur rôle. Et nous considérons que le sujet philosophique et religieux que représente la fin de vie ne peut simplement pas être comparé avec le sujet, civil par définition, du contrat de vie commune.

Didier Gamerdingier a déclaré en conférence de presse que le rôle de la puissance publique et du médecin « n'est pas d'accélérer la survenance de la mort ». Êtes-vous d'accord avec cette analyse ?

Nous ne pouvons qu'être d'accord avec cette définition du rôle du médecin. Mais le projet de loi traite en son titre II, chapitre I de l'obstination déraisonnable et dans son article 19, du fait que la nutrition et l'hydratation artificielles puissent être disproportionnées, et donc que l'on puisse y mettre fin. Cette position nous paraît totalement antinomique avec celle, parfaitement définie, du conseiller-ministre au sujet de l'euthanasie. Bien au-delà, elle nous paraît peu acceptable.

Qu'est-ce qui vous paraît inacceptable ?

Laisser mourir de soif et de faim un être humain, fut-il en fin de vie et sous sédation profonde, est pour nous une atteinte inacceptable à sa dignité. Et si le principe est, par cet arrêt de l'hydratation, d'accélérer le processus de fin de vie, il faut rouvrir le débat avec une totale franchise, car il y a des alternatives infi-



« Il faut rajouter un chapitre pour les personnes en bonne santé qui, dans le cas où elle ne pourrait pas manifester leur volonté à la suite d'un accident entraînant des lésions cérébrales graves et irréversibles, souhaiteraient tout de même avoir eu, par anticipation, la faculté d'orienter les décisions médicales concernant leur devenir »

« Laisser mourir de soif et de faim un être humain, fut-il en fin de vie et sous sédation profonde, est pour nous une atteinte inacceptable à sa dignité »

niment moins cruelles, sur le plan médical, a l'accélération d'une fin, jugée inéluctable, par la privation de liquides. Il nous semble indispensable de rouvrir le débat, afin d'affiner et de préciser certains termes. Mais c'est bien là l'objet du travail d'un projet de loi en commission.

En France, le sujet de l'euthanasie fait débat. Aussi bien dans la société que dans la sphère politique. Le conseil national va-t-il ouvrir cette discussion au sein de l'hémicycle ?

Le sujet de l'euthanasie fait débat dans beaucoup de pays. Certains l'autorisent déjà. Nous ne pouvons préjuger de la volonté de la majorité du Conseil national pour l'ouverture d'une discussion sur ce sujet. Mais, si le souhait, parmi les élus, de ne pas modifier notre cadre constitutionnel s'avère, comme ce fut le cas lors de l'étude du texte sur la dépénalisation de l'interruption volontaire de grossesse, majoritaire, voir même, unanime, l'issue de cette éventuelle discussion est alors déjà connue.

Propos recueillis par Sabrina Bonarrigo