

## Interview de Xavi Argemí dans *La Vanguardia* (principal journal de Catalogne)

### « Je ne peux bouger que le bout de mes doigts, mais je n'envisage pas l'euthanasie »

Xavi a 29 ans, il souffre de la myopathie de Duchenne et, malgré son état de santé, il ne mise pas sur cette pratique.

Deux jugements récents, qui ont pour l'instant paralysé l'application de l'euthanasie à deux personnes qui rentrent pourtant dans les critères légaux - c'est pourquoi elles ont reçu à l'époque l'accord médical pour pouvoir bénéficier de cette pratique - ont remis ce sujet sur la table.

Depuis l'adoption en juin 2021 de la LORE (loi organique réglementant l'euthanasie), le nombre de demandes a augmenté d'année en année. Comme le montrent les graphiques ci-contre, en Espagne, le nombre de demandes est passé de 173 en 2021 (le chiffre ne couvre que six mois puisque la loi a été adoptée fin juin de cette année) à 766 en 2023, dernière année pour laquelle il existe des données officielles.

### « J'aime et je me sens aimé »

Les opposants à l'euthanasie font valoir, entre autres, que si la politique de soins palliatifs était meilleure, moins de personnes demanderaient l'aide à mourir. Les partisans, quant à eux, affirment qu'il est absurde d'opposer les soins palliatifs à l'euthanasie : ce sont deux pratiques complémentaires, affirment-ils.

Xavi Argemí a été diagnostiqué avec la myopathie de Duchenne - une maladie neuromusculaire incurable - à l'âge de trois ans. Aujourd'hui, à 29 ans, son corps est pratiquement paralysé à 100 %. « Je ne peux bouger que le bout des doigts, parler et regarder », explique-t-il à *La Vanguardia*. Il est relié à une machine d'assistance respiratoire 24 heures sur 24 et se nourrit par sonde jéjunale.

Malgré sa situation, il explique qu'il n'a jamais envisagé l'euthanasie comme une solution pour lui, car il affirme que sa vie a un sens. « J'aime et je me sens aimé », souligne-t-il.

Il dit avoir suivi dès le début le débat sur l'euthanasie et que les garanties de la loi qui la protège se sont estompées, à son avis, à mesure que les hypothèses se sont élargies. « Je pense que le problème réside dans le changement de mentalité que ces lois génèrent dans la société : dès lors, celui qui ne demande pas l'euthanasie est considéré comme insolidaire ; il y a des vies qui ne valent pas la peine d'être vécues ; pour les politiciens, une loi sur l'euthanasie est beaucoup plus économique qu'une loi sur les soins palliatifs ; la famille est soulagée... etc. Ici, l'acteur le plus vulnérable, c'est-à-dire nous, les malades, est abandonné », affirme-t-il.

Il regrette que « la culture de la mort » se soit installée dans les médias. La raison ? « Les organisations pour une mort digne ont été très actives pendant de nombreuses années et le sont toujours ». Et parce qu'en général, ajoute-t-il, l'idée s'installe « que jeter l'éponge est la chose la plus facile ».

Il est convaincu que les malades qui finissent par opter pour l'euthanasie choisiraient de continuer à vivre s'ils étaient mieux pris en charge et s'ils bénéficiaient de bons soins palliatifs. « Des études montrent que le désir de mourir est lié à la perte du sens de la vie et au fait de ne pas se sentir aimé », affirme-t-il.

**« En tant que société, nous avons perdu la capacité de donner un sens à la souffrance, de prendre soin des faibles. »**

Il affirme qu'il vit dans la douleur et la dépendance, mais qu'il a en même temps une famille qui l'aime, un environnement qui l'accompagne et des professionnels qui l'aident à vivre dans la dignité. « Mais tout le monde n'a pas cette chance. Et lorsque cela échoue, le message de la société est dangereux : que la vie de certains malades n'est plus digne d'être vécue. Ce message fait mal. Il fait que beaucoup se sentent comme un poids, un obstacle. Et qu'ils pensent que vouloir continuer à vivre est un acte égoïste. En tant que société, nous avons perdu la capacité de donner un sens à la souffrance, de prendre soin des faibles, d'aimer dans la fragilité », soutient-il.