

LE MONDE *diplomatique*

> septembre 2023, pages 12 et 13, en kiosques

LES DÉBATS SUR LA FIN DE VIE ENTRE ÉTHIQUE ET POLITIQUE

Comment assurer une mort digne pour tous

La convention citoyenne sur la fin de vie s'est prononcée pour l'ouverture d'une « aide active » à mourir, à laquelle le Parlement français pourrait donner des contours juridiques cet automne. Une quinzaine de pays ont déjà légiféré en ce sens. Mais, au-delà des textes, seuls la sauvegarde et le renforcement du système de santé publique pourront garantir qu'il s'agit d'un véritable choix.

PAR PHILIPPE DESCAMPS

« **J** AI pris des comprimés il y a une heure. Je serai partie pour minuit. » Après avoir redonné le goût de l'existence à un jeune suicidaire, une rescapée des camps nazis décide à 79 ans qu'elle a assez vécu. Sur une musique de Cat Stevens, le film culte de Hal Ashby *Harold et Maude* posait dès 1971 la question de la liberté de choisir sa mort. En 1974, trois lauréats du prix Nobel dont le Français Jacques Monod appelaient chacun à « *faire respecter son droit à mourir dignement* ».

La plupart des pays industrialisés ont depuis adopté des lois pour améliorer la fin de vie, par la prise en charge des souffrances et la possibilité de les abréger. Une « aide passive » est devenue légale par voie parlementaire ou par évolution de la jurisprudence dans beaucoup de pays ; mais seulement une quinzaine d'États autorisent une « aide active », toujours sous de strictes conditions (*voir la carte ci-dessous*). Dans un contexte de vieillissement de la population, de développement de maladies à l'issue douloureuse et de recul des religions, le débat anime associations, Parlements et tribunaux, du Chili à la Nouvelle-Zélande, du Québec à l'Afrique du Sud.

Avec son code pénal de 1942 qui peut être interprété comme tolérant l'« *assistance en vue du suicide* » en l'absence de « *mobile égoïste* », la Suisse fait figure de pionnière. Ce pays a vu le contingent de personnes concernées passer de moins d'une centaine avant l'an 2000 à 1 391 (plus 221 étrangers) en 2021, soit 1,9 % de l'ensemble des décès (1). Depuis l'adoption d'une loi sur « *l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide* », en 2001, le nombre de demandes acceptées aux Pays-Bas augmente également chaque année pour atteindre 8 707 en 2022 (2), soit 5,1 % des décès. L'aide médicale au Canada — qui autorise, hors Québec, euthanasie et suicide assisté depuis 2016 — concernait 1 018 personnes la première année, dix fois plus en 2021.

En France, le livre *Changer la mort* marqua l'opinion il y a plus de quarante ans (3). Depuis, une large majorité des personnes interrogées régulièrement sur le sujet se prononcent pour

le respect du choix des individus et la possibilité d'une « aide active ». Le Parlement n'a jamais suivi; la dernière proposition en ce sens présentée par M. Olivier Falorni en avril 2021 a été bloquée par l'obstruction des députés Les Républicains. Plusieurs histoires personnelles déchirantes, l'évolution de tous les pays frontaliers ou du corps médical pourraient changer la donne. En réponse à la question que lui avait posée la première ministre Élisabeth Borne, la convention citoyenne sur la fin de vie réunissant 184 personnes tirées au sort a trouvé un consensus pour estimer que *« le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées »*. En outre, ses membres se montrent pour les trois quarts favorables à l'ouverture d'une « aide active » (4). Recevant les propositions de cette convention le 3 avril dernier, le président Emmanuel Macron a annoncé qu'un projet de loi serait présenté d'ici la fin de l'été. Au moment où de nombreux acteurs ou organisations prennent position, la clarté des débats requiert que l'on distingue les réelles oppositions de celles qui ne sont qu'apparentes.

Choix intime ou collectif, liberté ou égalité ?

Depuis les travaux d'Émile Durkheim à la fin du XIX^e siècle, on sait que les personnes âgées se donnent la mort plus souvent. Sur tous les continents — y compris en Afrique —, le taux de suicide augmente fortement à partir de 65 ans, et surtout après 75 ans (5). Simone de Beauvoir relevait déjà il y a cinquante ans : *« Certains suicides de vieillards succèdent à des états de dépression névrotique qu'on n'a pas réussi à guérir; mais la plupart sont des réactions normales à une situation irréversible, désespérée, vécue comme intolérable »* (6). » Beaucoup n'ont donc pas attendu une loi. De nombreuses personnes, ordinaires ou célèbres, ont fait connaître leur volonté d'user de ce qu'elles considéraient comme une liberté (*lire « “Je veux pouvoir choisir” »*). Des couples inséparables — comme Paul Lafargue et Laura Marx (la fille de Karl) en 1911 ou André et Dorine Gorz en 2007 — choisissent une mort volontaire conjointe.

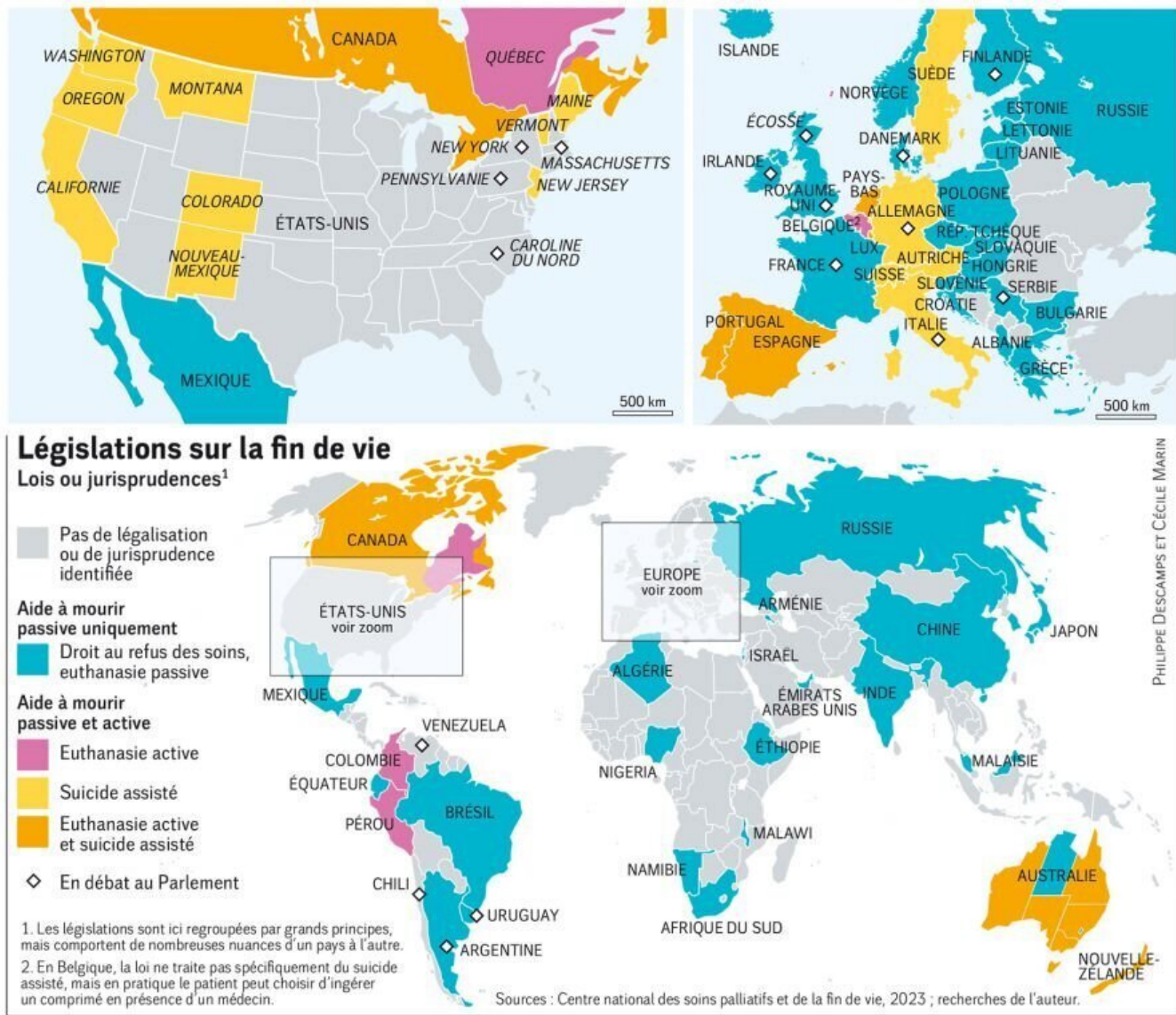
Comment rendre possible dans des conditions décentes ce qui relève d'un choix personnel ? Pour la collectivité, cela implique en premier lieu la prise en charge de l'âge ou de la maladie afin que personne n'ait jamais le sentiment d'être *« un poids pour la société et les autres »*, comme le rappelle le Conseil économique, social et environnemental (CESE) (7). Dès les premières lignes du manifeste qui ouvre la synthèse de leurs travaux, les 184 citoyens de la convention ont tenu à le rappeler : *« Il est plus que jamais nécessaire de renforcer notre système de santé afin d'accompagner l'ensemble des patients et plus spécifiquement ceux en fin de vie. »* Le 20 mars dernier déjà, dix-huit organisations — dont la Ligue des droits de l'homme, la Ligue de l'enseignement, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et le Comité national d'action laïque — constituaient une *« force progressiste et républicaine »* afin de faire évoluer le cadre légal et rappelaient le 6 avril : *« Cette évolution implique un budget à la hauteur des besoins afin de permettre l'égalité d'accès [aux soins palliatifs] »* (8). »

Aide passive ou active

Depuis 1995, cinq lois ont été votées sur le sujet, sans sortir d'un certain flou. Ainsi, depuis la

première loi dite « Leonetti » du 22 avril 2005, adoptée à l'unanimité à l'Assemblée nationale, la France autorise une forme d'« euthanasie passive » — sans le dire explicitement. C'est le « laisser mourir » : le refus de l'« *obstination déraisonnable* » sur un patient incurable. « *Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* », dispose l'article 2 de ce texte législatif, certains actes peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Alors que les « *soins palliatifs* », au sens du code de la santé publique (article L.1110-10), ne visent qu'à « *soulager la douleur et apaiser la souffrance psychique* », l'arrêt des traitements curatifs à la demande explicite du patient ou suivant ses directives anticipées conduit plus ou moins rapidement à la mort.

Très vite, cette recherche d'un entre-deux évitant « acharnement thérapeutique » comme « euthanasie » se révèle insuffisante. Plusieurs rapports, dont celui de M. Didier Sicard remis en décembre 2012 au président François Hollande, dénoncent les difficultés d'accès aux soins palliatifs. Lors de la campagne électorale, quelques mois plus tôt, ce dernier avait pris l'engagement d'autoriser « *une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ». Mais la loi dite « Claeys-Leonetti » du 2 février 2016 ne va pas bien loin. Si elle facilite l'accès aux soins palliatifs, rend plus contraignantes les directives anticipées et renforce le rôle de la personne de confiance, elle se contente de reconnaître, à son article 3, le droit dans des cas très précis à une « *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès* ».



Législations sur la fin de vie

PHILIPPE DESCAMPS & CÉCILE MARIN

On ne dispose pas de données fiables sur le nombre de ces sédations profondes et continues. Le CESE note que beaucoup de médecins considèrent certains termes comme « *ambigus, voire hypocrites* » avec « *des risques d'interprétation et donc de dérives* ». Il relève également que la loi « *crée des confusions chez les patients et dans les familles* », certains espèrent bénéficier d'un droit à l'euthanasie quand d'autres redoutent qu'on le leur impose et craignent toute anesthésie. La convention citoyenne constate aussi que ce dispositif reste « *relativement peu pratiqué* » et crée « *une situation complexe que certaines difficultés d'application et l'hétérogénéité des pratiques constatées en France rendent encore plus difficile à appréhender* ».

L'Académie de médecine juge le cadre juridique actuel satisfaisant « *lorsque le pronostic vital [est] engagé à court terme en raison d'une pathologie grave et incurable (9)* ». Mais elle en reconnaît les limites et interroge aussi les parlementaires qui auront à trancher la question pour ceux dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme : « *Comment refuser à des malades éprouvant les affres et l'irréversibilité de leur condition d'aspirer légitimement à ne pas être spectateurs de leur dégradation et à ne pas la faire subir aux autres ?* »