

Soins palliatifs ou aide active à mourir ?

Lors de la campagne présidentielle de 2022, la question semblait polarisée selon un axe droite-gauche : Mmes Valérie Pécresse et Marine Le Pen comme MM. Éric Zemmour et Nicolas Dupont-Aignan mettaient l'accent sur l'amélioration des soins palliatifs ; Mmes Anne Hidalgo et Nathalie Arthaud, de même que MM. Jean-Luc Mélenchon, Yannick Jadot, Philippe Poutou et Fabien Roussel plaidaient pour une législation sur une aide active ; MM. Jean Lassalle et Emmanuel Macron s'en remettaient, eux, à un grand débat public ou à une convention citoyenne.

L'analyse des carences des soins palliatifs et la nécessité de leur amélioration font en tout état de cause l'unanimité. Le gouvernement a demandé au professeur Franck Chauvin, expert en santé publique, de préparer un plan décennal pour créer une filière de soins palliatifs. Mais une partie du corps médical, la plupart des élus de la droite et certains des fidèles de M. Macron, comme l'ancien ministre de la santé François Braun, voudraient s'en tenir là. C'est la position rappelée par un rapport sénatorial : *« La médecine palliative a connu des avancées majeures depuis les années 1990-2000, de sorte que c'est essentiellement par défaut d'une bonne couverture sur le territoire que l'on meurt encore trop mal dans notre pays. C'est là que les efforts doivent être portés, non sur un dispositif d'aide active à mourir qui risquerait dangereusement d'être une option de repli faute d'offre de soins satisfaisante (10). »* La Conférence des évêques de France défend aussi une *« voie française »* centrée sur les soins palliatifs : *« L'attente la plus profonde de tous n'est-elle pas l'aide active à vivre, plutôt que l'aide active à mourir ? » (11).*

Cette position fait écho à celle de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfasp), dont la présidente Claire Fourcade assure : *« L'urgence n'est pas la légalisation d'une forme de mort provoquée, mais l'application de la loi actuelle, qui garantit des soins palliatifs partout et pour tous afin que chacun dispose du droit fondamental de vivre dans la dignité jusqu'au bout (12). »* A contrario, un collectif de soignants, réunis à l'initiative de l'ADMD, oppose le dispositif actuel, *« un processus mortifère prolongé, lent et solitaire »,* à *« une mort acceptée en conscience, partagée par les proches et les soignants »*. Il ajoute : *« Il n'y a pas de meilleur service à rendre au patient, conscient et capable, que de répondre favorablement à sa demande de bénéficier d'une aide active à mourir afin de sauvegarder sa propre dignité » (13).*

La convention citoyenne a bien perçu l'importance de l'accompagnement. Plusieurs de ses propositions visent *« un accès aux soins palliatifs pour tous et partout »* en s'en donnant les moyens : campagne d'information, meilleure prise en charge, hospitalisation à domicile, maillage territorial, formation des soignants, budget, etc. Toutefois, la convention reconnaît un principe cardinal : *« La volonté du patient et son libre arbitre prévalent dans tous les cas. »* Ce qui l'a conduit à conclure qu'*« il ne suffit pas de garantir la pleine application du cadre actuel »*.

Euthanasie ou suicide assisté ?

Dans un avis de septembre 2022, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) reconnaissait que *« certaines personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant*

des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme, ne rencontrent pas de solution toujours adaptée à leur détresse dans le champ des dispositions législatives (14) ». Dès lors qu'une évolution est admise, il convient de fixer le nouveau périmètre. Aujourd'hui, même l'ordre des médecins envisage l'hypothèse du suicide assisté, tout en refusant l'euthanasie, *« le médecin ne pouvant provoquer délibérément la mort par l'administration d'un produit létal (15) ».*

Plusieurs pays comme l'Allemagne, l'Autriche ou l'Italie ont suivi l'Oregon, où la loi autorise depuis 1997 *« l'auto-administration volontaire d'une dose létale de médicaments prescrits par un médecin à cette fin »*. Réversible jusqu'à la dernière seconde, ce dispositif laisse au patient la maîtrise de son destin et épargne aux soignants la responsabilité du geste final. Dans cet État américain, un tiers des patients ne prennent pas en définitive la potion mortelle qui leur a été prescrite, soit parce que la maladie les a emportés avant, soit parce qu'ils ont changé d'avis (16). En revanche, le suicide assisté ne répond pas aux personnes en incapacité physique de prendre une potion. *« Comment justifier que le soulagement des souffrances — s'il était permis à d'autres, physiquement valides, via l'assistance au suicide — leur soit refusé du fait de leur handicap ? »*, s'interroge le CCNE.

La Belgique n'a dépénalisé que l'euthanasie. Dans les pays où les deux dispositifs existent depuis plusieurs années — Pays-Bas, Luxembourg ou Canada —, on constate que la plupart des patients préfèrent qu'on leur administre une substance. La convention citoyenne n'a pas complètement tranché la question : 40 % de ses membres considèrent que les deux modalités d'aide active doivent être proposées, 10 % seulement le suicide assisté, 3 % l'euthanasie seule ; 18 % sont opposés à l'aide active. Enfin, une « exception d'euthanasie » pour des situations très particulières et en complément du suicide assisté a les faveurs de 28 % des participants.

Protéger les soignants ou les patients ?

Longtemps, le magistère des médecins s'est imposé, avec la déontologie pour seul garde-fou. Les droits accordés au fil des lois aux patients ne se conçoivent pas sans condition. Plusieurs éléments juridiques font consensus en cas d'ouverture à une aide active à mourir : la loi doit lever l'interdit figurant au code pénal pour les soignants mais aussi leur reconnaître une clause de conscience ; le souhait du patient doit avoir été mûrement réfléchi, la demande réitérée. Aucune pression extérieure ne doit s'exercer et les capacités de discernement doivent être entières. Lorsque ces dernières sont altérées par l'évolution de la maladie ou un accident, les directives anticipées et la personne de confiance jouent un rôle capital. D'où l'urgence de mieux faire connaître l'importance de ces directives ; moins d'un Français sur cinq (un tiers des plus de 65 ans) en a rédigé, et 57 % ne connaissent même pas le terme (17).

Selon les pays, certaines dispositions varient, comme le degré de collégialité de l'avis médical, les modalités de contrôle du dispositif, les voies de recours... Si l'incurabilité et le caractère réfractaire des souffrances constituent des prérequis constants, ce n'est pas toujours le cas du pronostic d'espérance de vie — peu fiable. Quelques points font l'objet de débats dont le degré d'âpreté se révèle inversement proportionnel au nombre de personnes concernées. En 2022 aux Pays-Bas, où l'accès à l'euthanasie est possible dans certains cas de démence, ces derniers représentaient 2,8 % des requêtes acceptées. L'essentiel des demandes concernent des cancers,

des maladies du système nerveux ou une combinaison de maladies. Depuis que la Belgique a supprimé toute limite d'âge, en 2014, quatre mineurs ont été euthanasiés, tous présentaient des affections très particulières. Au Québec, la question des mineurs ou celle de l'anticipation des demandes pour les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble neurocognitif majeur grave et incurable sont désormais discutées (18).

Une protection plus complexe reste à ériger : contre les considérations socio-économiques de sociétés vieillissantes et le dénigrement de ceux qui ne travaillent pas. « *Cette dévalorisation de la vie humaine peut être intégrée par les personnes âgées elles-mêmes et les pousser à s'auto-exclure de la société* », s'alarme le CCNE, qui appelle à un sursaut : « *Le devoir de solidarité et de fraternité à l'égard de tous les membres de la société doit absolument venir en opposition à cette tendance intolérable.* »

La question de la mort traverse l'œuvre de l'écrivain Milan Kundera, disparu le 11 juillet dernier à l'âge de 94 ans. Dans *La Valse aux adieux*, Jakub est à la veille de quitter son pays, quand il montre à Olga un comprimé bleu : « *C'est pour moi une question de principe. Tout homme devrait recevoir du poison le jour de sa majorité. Une cérémonie solennelle devrait avoir lieu à cette occasion. Non pour l'inciter au suicide, mais, au contraire, pour qu'il vive avec plus d'assurance et plus de sérénité. Pour qu'il vive en sachant qu'il est le maître de sa vie et de sa mort* (19). »

PHILIPPE DESCAMPS

-
- (1) « Causes de décès [<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces.html>] », Office fédéral de la statistique, état des données au 17 avril 2023.
 - (2) « Jaarverslagen 2022 [<https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2022/april/6/jaarverslag-2022>] », Regionale Toetsingscommissies euthanasie.
 - (3) Léon Schwartzberg et Pierre Viansson-Ponté, *Changer la mort*, Albin Michel, Paris, 1977.
 - (4) « Rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie [<https://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>] », Conseil économique, social et environnemental, avril 2023.
 - (5) « Prévention du suicide, l'état d'urgence mondial », Organisation mondiale de la santé [<https://apps.who.int/iris/handle/10665/131801>], Genève, 2014.
 - (6) Simone de Beauvoir, *La Vieillesse*, Gallimard, Paris, 1970.
 - (7) « Fin de vie : faire évoluer la loi ? [<https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-faire-evoluer-la-loi>] », Conseil économique, social et environnemental, mai 2023.
 - (8) « Le pacte progressiste fin de vie salue les travaux de la convention et appelle le gouvernement et les parlementaires à prendre leurs responsabilités [<https://www.admd.net/articles/communiques/le-pacte-progressiste-sur-la-fin-de-vie-salue-les-travaux-de-la-convention>] », Association pour le droit de mourir dans la dignité, 6 avril 2023.
 - (9) « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les plus vulnérables [<https://www.academie-medecine.fr/favoriser-une-fin-de-vie-digne-et-apaisee-repondre-a-la-souffrance-inhumaine-et-protoger-les-personnes-les-plus-vulnerables/>] », avis de l'Académie de médecine, séance plénière du 27 juin 2023.
 - (10) Mmes Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier au nom de la commission des affaires sociales, « Fin de vie : privilégier une éthique du soin [<https://www.senat.fr/rap/r22-795/r22-795.html>] », rapport d'information, Sénat, 28 juin 2023.
 - (11) Déclaration du conseil permanent de la Conférence des évêques de France, 24 septembre 2022.
 - (12) « Fin de vie, les données du débat [https://sfap.org/system/files/fin_de_vie_-