

Fin de vie : Macron fait le pari du consensus

Le président a posé les bases de ce qu'il voit comme la grande réforme sociétale de son second quinquennat

Toute ressemblance avec les deux situations ne saurait être que fortuite. Le cinéaste Jean-Luc Godard s'est donné la mort en Suisse mardi 13 septembre à 91 ans par « suicide assisté ». Au même moment, la France a franchi deux étapes – l'une politique, l'autre de nature éthique – vers une possible reconnaissance du droit à l'aide active à mourir.

Animé par la « conviction qu'il faut bouger », Emmanuel Macron a confirmé, lundi, le lancement d'une convention citoyenne « dès octobre » sur la fin de vie qui se tiendra jusqu'en mars. Et mardi, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a rendu un avis qui énonce les « conditions strictes » qui doivent « guider la réflexion du législateur » dans l'hypothèse d'une évolution de la loi Claeys-Léonetti de 2016 vers un droit au suicide assisté ou à l'euthanasie.

Le chef de l'Etat avance sur une ligne de crête pour réaliser ce qui, à ses yeux, pourrait être la grande réforme sociétale de son second quinquennat. Il lui faut susciter l'adhésion sur la méthode qu'il propose. Pour cela, il doit éviter de donner l'impression qu'il aurait en tête un scénario déjà écrit.

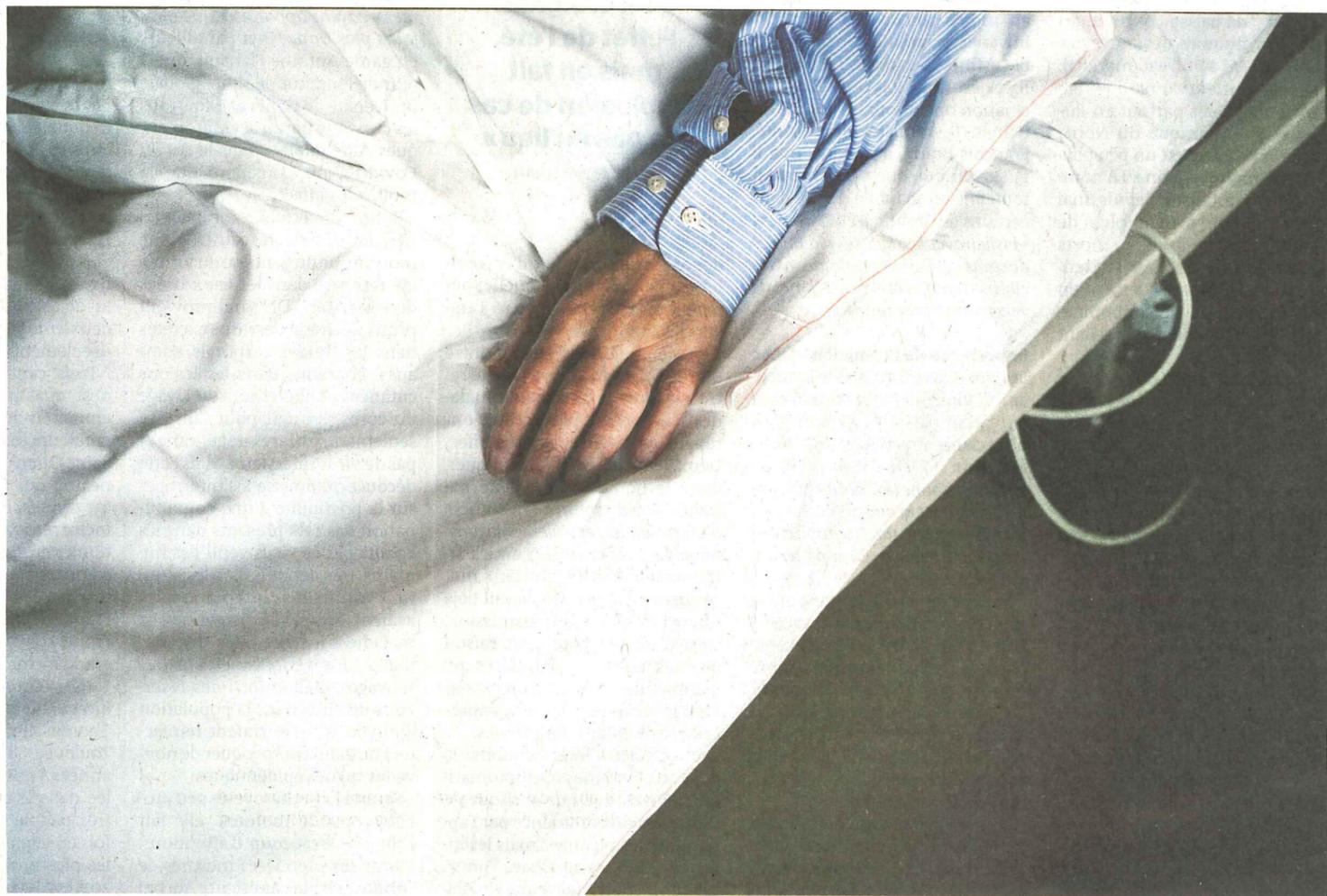
Seule compte la « réflexion collective sur ce sujet sensible, a insisté l'Elysée. Le temps nécessaire sera pris et toutes garanties doivent être données pour assurer les conditions d'un débat ordonné, serein et éclairé. »

« Les planètes sont alignées »

Conformément à son engagement de campagne, M. Macron confie le pilotage de ce débat au Conseil économique social et environnemental (CESE). Le CESE mobilisera « un panel de citoyens et citoyens représentatif de la diversité de la société française. Le tirage au sort des citoyens débutera début octobre », indique de son côté l'institution du palais d'Iéna.

« A l'annonce de la convention citoyenne, je redoutais une « convention alibi » pour renvoyer aux Calendes grecques cette réforme, confie au Monde Olivier Falorni, député de Charente-Maritime (non inscrit) et auteur d'une proposition de loi sur le sujet. Mais après en avoir reparlé avec Emmanuel Macron, je suis rassuré. Une convention citoyenne sur un temps limité – six mois – pour permettre au Parlement de légi-

Dans le centre de soins palliatifs la Maison, à Gardanne (Bouches-du-Rhône), en 2002. JÉRÔME BRÉZILLON/TENDANCE FLOUE



féder dans un délai raisonnable, ce sont des engagements formels qui comptent. »

M. Macron veut également enrôler le Parlement dès le début du processus pour désamorcer les critiques sur sa volonté de le contourner. En parallèle de la convention citoyenne, « le gouvernement engagera un travail concerté et transpartisan avec les députés et sénateurs », indique l'Elysée. Selon nos informations, la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale s'apprête à lancer une mission d'évaluation de la loi Claeys-Léonetti. La Cour des comptes a été saisie par cette même commission pour qu'elle lui rende un rapport sur les soins palliatifs en France dans le courant de l'année.

« Les choses vont se faire. Les planètes sont alignées », se réjouit Jean-Luc Romero-Michel, président d'honneur de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité. Le président de la Républi-

que dispose d'une conjoncture politique propice. L'immense majorité des parlementaires est favorable une loi sur le sujet. Toute la gauche – et même le PCF [Parti communiste français] – y est favorable. L'extrême droite est toujours opposée mais ça peut l'arranger », décrypte ce militant de longue date de la légalisation de l'euthanasie.

C'est à droite que les opposants se manifestent le plus. Pour Bruno Retailleau, président du groupe Les Républicains au Sénat, la convention citoyenne sur la fin de vie est « complètement pipeau ». Jean Léonetti, maire d'Antibes, déplore qu'« au lieu d'accompagner sans souffrance la fin de vie et d'en donner les moyens, Emmanuel Macron dit qu'on peut donner la mort à quelqu'un qui la réclame lorsqu'il est en fin de vie. Il ne va pas plus loin que la loi actuelle, c'est un autre sujet », affirme le coauteur de la loi de 2016.

L'ÉLYSÉE A CONFIRMÉ LE LANCEMENT D'UNE CONVENTION CITOYENNE SUR LE SUJET « DÈS OCTOBRE », QUI SE TIENDRA JUSQU'EN MARS

Pour répondre à ses détracteurs, M. Macron peut invoquer l'avis du CCNE, qui estime qu'il « existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir ». Cet avis « constitue une base solide » pour une « réflexion » sur le sujet, souligne l'Elysée.

Si la route est balisée, la voie tracée par Emmanuel Macron comporte pourtant deux écueils. Le premier apparaîtra lorsqu'il s'agira d'injecter dans la loi les grands principes énoncés par le CCNE et les idées issues des

débats. Le CCNE considère que le droit à l'aide active à mourir ne doit concerner que des situations bien spécifiques. Comment définir des exceptions sans qu'elles ne puissent être jugées arbitraires ? Comment évaluer le court, moyen ou long terme ? « La loi n'est jamais parfaite », observe le professeur Jean-François Delfraissy, président du CCNE. « A partir du moment où on s'engage dans un processus législatif, on est amené à le voir évoluer sans cesse, anticipe-t-il. On ira donc step by step ! »

Spécialité peu attractive

C'est précisément ce qui inquiète les professionnels de santé hostiles à la légalisation parmi lesquels la plupart des soignants qui pratiquent des soins palliatifs. Pour la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), l'avis du CCNE « propose un nouveau paradigme où, dans certaines situations, l'éthique collective

pourrait s'effacer devant la demande individuelle ». En clair, la SFAP redoute qu'en autorisant le suicide assisté ou l'euthanasie pour quelques cas seulement, la France ne mette le doigt dans un engrenage qui conduirait à généraliser ces pratiques.

Autre écueil, l'appel du CCNE à développer l'accès aux soins palliatifs risque de rester un vœu pieux en raison du coût financier pour la Sécurité sociale et des efforts à entreprendre pour combler l'absence d'attractivité de cette spécialité médicale, par ailleurs peu enseignée. A moins que la future convention citoyenne ne provoque une prise de conscience en mettant le projecteur sur l'attente des Français d'un meilleur accompagnement dans les derniers jours, semaines ou mois de leur existence, plutôt que de demander le droit à une aide pour abrégier sa vie. ■

MATTEA BATTAGLIA ET BÉATRICE JÉRÔME

Le tournant du Comité d'éthique sur l'aide active à mourir

En ouvrant la voie à une légalisation strictement encadrée, l'instance a pris en compte les progrès médicaux et les changements de mentalité

ANALYSE

Il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir : dans un avis rendu public mardi 13 septembre, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ouvre la porte à une rupture dans l'accompagnement de la fin de vie en France.

Alors que la loi Claeys-Léonetti de février 2016 interdit l'euthanasie mais prévoit la possibilité de recourir à « la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes malades dont le pronostic vital est engagé à court terme, avec arrêt de tous les traitements », le CCNE énonce les « conditions strictes » dans lesquelles une personne pourrait être accompagnée activement dans sa volonté de mettre fin à ses jours (suicide as-

sisté) ou de faire appel à un médecin pour lui donner la mort.

Le texte marque un tournant pour l'institution. Dans son précédent avis sur le sujet, en 2013, le CCNE avait estimé « dangereux pour la société que des médecins puissent participer à donner la mort ». La loi de 2016 avait tenu compte de cette position.

L'évolution du CCNE, qui s'est autosaisi en juin 2021 de la question de la fin de vie, est motivée par deux constats : « la sédation profonde et continue » est prévue pour des pronostics vitaux engagés à court terme. Elle n'est pas une solution adaptée pour les pathologies assorties de pronostics vitaux à moyen ou à long terme. Au-delà de plusieurs jours sous sédation, il peut advenir que « la situation du patient se dégrade sans

que le décès survienne rapidement », relève le professeur Régis Aubry, coauteur de l'avis. La sédation profonde et continue n'est pas non plus la bonne réponse, estime l'avis, pour les personnes atteintes de troubles neurodégénératifs qui s'accroissent sans qu'elles soient nécessairement condamnées à en mourir à court terme.

« Pas d'obligation à vivre »

Le CCNE justifie aussi sa nouvelle position par les changements sociétaux : « La fin de la vie n'est plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine. Les rites de passage disparaissent, la sécularisation progresse, les représentations symboliques et spirituelles s'effacent peu à peu. » Le comité souligne que « le respect du droit à la vie ne vaut pas devoir de vivre

une vie jugée insupportable par celui ou celle qui la traverse. Il n'y a pas d'obligation à vivre ».

Il ne va pas pour autant jusqu'à préconiser une nouvelle, loi laissant au gouvernement la responsabilité d'ouvrir ou non le chantier politique. En revanche, il énonce des garde-fous : « Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité [d'une] assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme. »

Pour le CCNE, la question principale à régler est celle du libre arbitre de la personne qui souhaite mourir : comment lui permettre de prendre une décision de ma-

nière éclairée, sans être soumise à la pression médicale, à celle de son entourage ou de la société ?

Le CCNE estime que le geste qui donne la mort doit être accompli par la personne elle-même (suicide assisté). Seuls les malades qui ne peuvent accomplir le geste eux-mêmes pourraient demander l'assistance d'un médecin. Avec possibilité pour les praticiens d'invoquer une « clause de conscience ».

Huit membres du CCNE ont rédigé une « réserve » qui figure dans l'avis. Sans être hostiles par principe à une évolution de la loi, ils l'estiment inenvisageable, tant que « les prérequis recommandés depuis plusieurs décennies par le CCNE » ne sont pas remplis. Le principal étant l'intensification de l'offre de soins palliatifs. « Franchir ce pas législatif sans ces efforts

préalables représenterait un risque de renoncement que nous ne souhaitons pas prendre », écrivent-ils.

Le CCNE lie une légalisation éventuelle de l'assistance à mourir à un développement de la pratique des soins palliatifs. Les deux peuvent et doivent aller de pair. « La plupart des situations insupportables pourraient être réglées dans le cadre de la loi actuelle si les protocoles sur les sédations étaient mieux connus des médecins et plus souvent appliqués », relève Alain Claeys, coauteur du rapport.

L'autre préalable sine qua non à une éventuelle nouvelle loi est « l'organisation d'une convention citoyenne », insiste Jean-François Delfraissy, président du CCNE. Sur ce point, Emmanuel Macron a entendu le message. ■