

Didier Dreyfuss Le débat sur l'euthanasie devrait s'inscrire dans une éthique de la discussion

Les positions des partisans et des adversaires de l'euthanasie ont évolué au fil du temps et font plus de place à certaines complexités, constate le médecin réanimateur. Sans prendre parti, il questionne le rôle des soignants face à la possibilité d'ôter une vie

La pandémie de Covid-19 a ravivé le constat de la – trop fréquemment – médiocre prise en charge de la fin de vie. L'insuffisance des soins palliatifs, leur méconnaissance par le public et par nombre de médecins et soignants sont devenues plus criantes que jamais. Les conditions de la mort aussi bien à l'hôpital qu'en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (Ehpad) ont été logiquement dénoncées comme indignes. Mais le mourant n'est jamais indigne : c'est l'absence d'accompagnement approprié qui l'est. Le dévouement des professionnels de ces structures ne fait que rendre encore plus inadmissible la faiblesse des moyens alloués à cette forme ultime du soin, de la bienveillance et de la compassion. Est-ce une raison pour penser que l'euthanasie soit le remède ?

Périodiquement, cette question resurgit dans le débat public et fait l'objet d'une proposition de loi jusqu'à présent vouée à l'échec du fait de l'opposition d'une majorité de parlementaires. Pourtant, sondage après sondage, une proportion importante de la population se dit favorable à la légalisation de l'euthanasie. La société française pourrait-elle indéfiniment tolérer ce paradoxe démocratique ? C'est l'enjeu du débat appelé de ses vœux par le président de la République, qui s'inscrit dans la continuité du récent avis du Comité consultatif national d'éthique. La position de la France sera-t-elle de plus en plus isolée en Europe, entourée de pays ayant légalisé cette procédure : ceux du Benelux depuis de nombreuses années, l'Espagne récemment et le Portugal probablement dans

un proche avenir ? Quant à la Suisse, le suicide assisté y est légal.

Un tel débat devrait s'inscrire dans une éthique de la discussion seule à même d'arriver, sinon à un consensus (trop souvent synonyme d'autocensure), du moins à une diminution de l'intensité du dissensus. Les positions des partisans de l'euthanasie et celles des opposants, qui font valoir la prééminence de l'approche palliative, ont évolué au fil du temps. Les premiers ont longtemps sous-estimé le rôle des soins palliatifs et souvent considéré que l'alternative n'était qu'entre des souffrances horribles ou l'euthanasie. Les seconds ont parfois voulu croire que les soins palliatifs réglaient tout.

Souffrances intolérables

On doit rendre hommage à celles et ceux qui ont œuvré pour que la culture palliative se développe et que soit assurée une fin de vie digne et apaisée à de nombreux patients. Néanmoins, tous ont reconnu certaines complexités : nombre de demandes d'euthanasie disparaissent lorsque la douleur dans tous ses aspects (physique, morale, spirituelle éventuellement, mais également la détresse des proches) est efficacement prise en charge ; de même, pour le malade, savoir qu'il lui est possible de recourir à une aide médicalisée pour mourir (dans les pays l'autorisant) lui permet d'affronter plus sereinement la fin de sa vie. Cependant, partisans et opposants savent bien que, même au cours d'une prise en charge palliative parfaite, certains patients manifestent encore, en toute autonomie et indépendance, un fort désir de mourir.

Il est probable que l'aide active à mourir sera légalisée un jour en France. Beaucoup de nos concitoyens ne se prononcent pas et n'iront manifester ni pour ni contre. C'est mon cas. Tout soignant peut néanmoins être mal à l'aise face à la possibilité d'ôter une vie, même à la demande du patient. Quitte à faire parfois le constat de l'échec et à accompagner la personne jusqu'à la mort devenue inéluctable, avec la sédation et l'analgésie appropriées, plutôt que d'entrer dans une obstination déraisonnable. La France peut s'enorgueillir d'avoir promulgué des lois remarquables à ce sujet. Même si elles sont mal connues, ce que mon expérience de médecin intensiviste-réanimateur m'a montré, l'entourage exigeant parfois que « tout soit continué », quitte à faire appel au juge des référés. Le nécessaire débat de société est trop souvent remplacé par une confrontation où les pires exemples sont envoyés à l'adversaire. L'un souligne les souffrances intolérables de la fin de vie, le droit intangible de décider pour soi, la supposée arriération de notre loi par rapport à d'autres pays. L'autre rappelle les déviations qu'une légalisation serait susceptible d'entraîner (mise à mort de mineurs ou de patients atteints de pathologies psychiatriques ou de personnes âgées).

LE MÉDECIN EST-IL LE SEUL À POUVOIR, À DEVOIR ASSUMER LE GESTE DE PROVOQUER LA MORT PAR L'OUVERTURE DE LA PERFUSION ?

La question mérite mieux que de telles *reductio ad absurdum*. Pour cela, il faut se débarrasser de quelques poncifs, comme la comparaison avec l'IVG. On entend que tel ou tel mouvement « pro-life » est opposé à la fois à l'IVG et à l'euthanasie. On peut pourtant être inconditionnellement favorable à l'IVG et s'inquiéter des menaces qui pèsent sur elle, tout en n'étant pas un partisan exalté d'une légalisation de l'euthanasie. Alors qu'on a récemment célébré le cinquantième de « L'appel des 343 », la mise des deux combats sur un pied d'égalité a quelque chose de gênant. Ces 343 femmes courageuses ont osé risquer la prison. De même, les personnels de santé qui acceptaient de pratiquer l'IVG clandestinement risquaient leur carrière et leur liberté.

Clause de conscience

Pour ses partisans, l'euthanasie serait pratiquée par un médecin qui pourrait toujours faire valoir la clause de conscience pour refuser. Néanmoins, les lois changent, et cette clause pourrait être remise en question. Ce serait à un constitutionnaliste de dire comment s'assurer qu'elle ne disparaisse jamais de la loi. L'idée que l'euthanasie serait nécessairement un acte médical de bout en bout pourrait être questionnée. Elle traduit, là aussi, une confusion avec l'IVG. Évidemment, cette dernière doit être intégralement pratiquée dans un cadre médical permettant d'en éviter les complications et, le cas échéant, d'en dépister la survenue et de les traiter au plus tôt.

Concernant l'euthanasie, ne pourrait-on s'inspirer de la façon dont peut se dérouler le suicide assisté en Suisse ? Le patient ouvre lui-même la perfusion létale qui lui a été posée de façon médicale. Ne peut-on imaginer un déroulement comparable au cas où l'état du patient ne lui permettrait pas d'accomplir lui-même ce geste ? Rien ne s'oppose, sur le plan technique, à ce que l'injection puisse être déclenchée (par le biais

d'une perfusion mise en place au préalable de façon médicale) par un non-soignant ayant reçu l'information adéquate (comme le patient dans le cas du suicide assisté) ?

Le geste de provoquer la mort par l'ouverture de la perfusion implique une charge émotionnelle, morale et symbolique très lourde. Le médecin est-il le seul à pouvoir, à devoir l'assumer ? Ne pourrait-on laisser au patient, qui aura cheminé longuement avant d'affirmer et de maintenir sa décision, le choix de la personne en qui il a le plus confiance pour accomplir ce geste ultime ? Ce pourrait évidemment être le médecin, qui l'a suivi et accompagné pendant des années au cours desquelles s'est tissée la relation de confiance et qui estimerait qu'il s'agit de son dernier devoir face à la souffrance de son patient.

En revanche, qu'est-ce qui s'opposerait à ce que, à la demande du malade et avec l'accord de cette personne, ce geste, parfois revendiqué comme ultime geste de solidarité et d'amour, soit effectué par un proche, un parent, un militant pro-euthanasie ? Cette interrogation peut sembler surprenante, mais elle questionne la fonction symbolique attribuée au médecin qui le rendrait seul apte à ouvrir la perfusion préalablement posée et seul également dans la société à assumer la lourde charge morale qui en découle. Ce n'est qu'en réfléchissant collectivement à ces divers questionnements que la loi, qui sera sans doute votée un jour, s'assurerait de sa justesse et de sa cohérence. ■

Didier Dreyfuss est professeur émérite de médecine intensive-réanimation (université Paris Cité), ancien chef de service de réanimation à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), membre du Comité consultatif national d'éthique

L'attente la plus profonde n'est-elle pas l'aide active à vivre, plutôt que l'aide active à mourir ?

Alors que le Comité consultatif national d'éthique a entrouvert la possibilité d'une évolution législative sur la fin de vie, les membres du conseil permanent de la **Conférence des évêques de France** exhortent à renforcer les soins palliatifs et à honorer chaque vie humaine

Au moment où le président de la République vient de présenter les termes d'un débat national sur la fin de vie, en attendant un examen approfondi de son avis, nous notons que le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) souligne surtout « qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte ». Il précise même qu'il faut développer les soins palliatifs « avant toute réforme ».

Nous entendons les interrogations de notre société. Nous sommes sensibles aux souffrances de personnes malades en fin de vie ou très sévèrement atteintes de pathologies graves. Nous percevons les détresses de leur entourage, bouleversé par leurs souffrances, voire désespéré par un sentiment d'impuissance. Nous savons bien que

les questions de la fin de vie et de l'approche de la mort ne peuvent pas être abordées de manière simpliste.

À l'écoute de malades, de soignants, de familles, d'acteurs des soins palliatifs, nous percevons que le besoin essentiel du plus grand nombre est d'être considérés, respectés, aidés, accompagnés, non abandonnés. Leur souffrance doit être soulagée, mais leurs appels expriment aussi leur besoin de relation et de proximité. L'attente la plus profonde n'est-elle pas l'aide active à vivre, plutôt que l'aide active à mourir ?

Depuis plusieurs décennies, un équilibre s'est progressivement trouvé dans notre pays pour éviter l'acharnement thérapeutique et promouvoir les soins palliatifs. Cette « voie française » a pu faire école et dit quelque chose du patrimoine éthique de notre pays.

Nos soignants, qui ont à faire face à tant de difficultés concrètes pour faire vivre notre système de santé, expriment souvent combien ils sont attachés

à cet équilibre qui constitue l'honneur de leur profession et correspond au sens de leur engagement.

Depuis plusieurs décennies, les soins palliatifs, qui prennent en compte aussi bien le corps que la vie relationnelle et l'entourage des malades, ont fait progresser la solidarité et la fraternité dans notre pays. Mais ils sont encore absents d'un quart des départements français ! La priorité, selon le CCNE lui-même, est de faire disparaître ces « déserts palliatifs ».

Une authentique fraternité

Durant la crise liée au Covid-19, notre société a fait de lourds sacrifices pour « sauver la vie », en particulier des personnes les plus fragiles, au point même parfois de surisoler les personnes malades ou âgées afin de préserver la santé de leur corps. Comment comprendre que, quelques mois seulement après cette grande mobilisation nationale, soit donnée l'impression que la société ne verrait pas d'autre issue à

l'épreuve de la fragilité ou de la fin de vie que l'aide active à mourir, qu'un suicide assisté ?

La question de la fin de vie est si sensible et si délicate qu'elle ne peut pas se traiter sous la pression. Comme a commencé de le faire le CCNE, et comme l'a fait en d'autres temps la commission dont Jean Leonetti était le rapporteur, il est nécessaire d'écouter sérieusement et sereinement les soignants, les associations de malades, les accompagnants, les philosophes, les différentes traditions religieuses pour garantir les conditions d'un authentique discernement démocratique.

Les questions posées par la fin de vie et par la mort sont cruciales pour notre société si fracturée et pour son avenir. Les réponses que nous saurons collectivement y apporter conditionnent notre capacité à promouvoir une authentique fraternité. Celle-ci ne peut se construire que dans une exigence d'humanité où chaque vie humaine est respectée, accompagnée, honorée. ■

M^{rs} Eric de Moulins-Beaufort, président de la Conférence des évêques de France ; **M^{rs} Dominique Blanchet**, évêque de Créteil, vice-président ; **M^{rs} Vincent Jordy**, archevêque de Tours, vice-président ; **M^{rs} Pierre-Antoine Bozo**, évêque de Limoges ; **M^{rs} Sylvain Bataille**, évêque de Saint-Etienne ; **M^{rs} Matthieu Rougé**, évêque de Nanterre ; **M^{rs} Alexandre Joly**, évêque de Troyes ; **M^{rs} Jean-Marc Aveline**, cardinal, archevêque de Marseille ; **M^{rs} Dominique Lebrun**, archevêque de Rouen ; **M^{rs} Laurent Ulrich**, archevêque de Paris

LA QUESTION DE LA FIN DE VIE EST SI SENSIBLE ET SI DÉLICATE QU'ELLE NE PEUT PAS SE TRAITER SOUS LA PRESSION