

# Fabrice Gzil

## Souvent, demander à mourir ne relève pas d'un choix

Dans le débat sur la fin de vie, le philosophe invite, avant toute modification du cadre légal existant, à prendre en compte la complexité des cas de figure, en distinguant en particulier la situation des personnes qui veulent mourir de celle des malades qui vont mourir

Notre société devrait-elle accepter que, dans certaines situations, des professionnels de santé puissent prescrire, voire administrer, un produit létal à une personne qui le demande? Le débat sur la fin de vie ne saurait se résumer à cette question. Celle-ci ne peut pourtant être éludée. En France, elle a longtemps été abordée par le prisme de la notion de dignité. Aujourd'hui, c'est la notion de soin qui cristallise les débats. Il n'est pas sûr que cet angle d'analyse soit le plus pertinent.

Nombre de soignants estiment que prêter leur concours à une « aide à mourir » constituerait un dévoiement de leur mission et une transgression de leur vocation. Et, de fait, prendre soin d'autrui, c'est en principe le protéger contre tout ce qui menace son intégrité et son existence. Le « care », dit la politologue Joan Tronto, est un réseau de soutien à la vie qui vise à perpétuer et à réparer notre monde. Emmanuel Levinas, de son côté, souligne le caractère fondamental de l'interdit du meurtre.

Certains soignants, pourtant, voient les choses différemment. Ils admettent qu'en règle générale leur mission est de préserver la vie. Mais ils estiment aussi que soulager la souffrance est un devoir incontournable. Or, comme le note le philosophe Frédéric Worms, certaines situations occasionnent des souffrances telles qu'elles pa-

raissent pires que la mort. Dans ces cas extrêmes, l'éthique du soin condamne-t-elle toute forme d'aide à mourir? Levinas lui-même n'écrit-il pas que nous sommes sommés de répondre à l'appel du visage de l'autre et à sa souffrance?

La question posée n'est pas d'abord philosophique mais pratique: quel rôle pourrait ou devrait jouer la médecine si une aide à mourir était autorisée? Pour certains, les soignants ne devraient y participer d'aucune façon. Pour d'autres, ils devraient se borner à prescrire le produit létal, et ce sont des associations (plutôt que l'institution médicale) qui devraient être impliquées. Pour d'autres encore, des soignants pourraient être amenés à administrer un produit létal dans le cadre d'institutions de soin.

### L'aveu d'une finitude

La question sous-jacente est de savoir quels arguments pourraient légitimer ces positions. L'aide à mourir est souvent fondée sur les valeurs de liberté et de solidarité. Il s'agirait, pour la société, de se montrer solidaire vis-à-vis de personnes qui, en conscience, estiment que ce qu'elles vivent n'est pas acceptable.

Cette argumentation pose plusieurs difficultés. D'abord, demander à être aidé à mourir ne relève pas souvent d'un choix. Quand on est atteint d'une maladie grave

et que l'on se trouve dans une situation d'impass thérapeutique, cette demande est davantage la reconnaissance d'un échec, l'aveu d'une finitude, que l'affirmation d'une liberté. Ensuite, faire de la possibilité de demander une aide à mourir un nouveau droit ne paraît pas très opportun. Car, si les patients revendiquaient cette possibilité comme un droit, les soignants seraient, eux, en droit d'invoquer systématiquement leur clause de conscience. Enfin, faire reposer l'aide à mourir sur les seules valeurs de liberté et de solidarité oriente vers un modèle proche de celui de la Suisse, où des individus peuvent venir en aide à d'autres individus qui souhaitent mettre fin à leurs jours. Dans ce modèle, l'institution médicale pourrait en effet rester en retrait. Mais on ne voit pas bien au nom de quels arguments on pourrait alors restreindre l'accès à l'aide à mourir aux seules personnes atteintes d'une maladie grave et incurable.

Deux situations doivent, à mon sens, être distinguées. La première est celle de personnes « qui veulent mourir »: d'individus qui, sans nécessairement être atteints d'une maladie grave et incurable, ou sans avoir un pronostic vital engagé, considèrent que ce qu'ils vivent, ou vont vivre, n'est pas compatible avec ce qu'ils estiment acceptable. La question que pose cette situation est de savoir si la société, sans mobiliser l'institution médicale en tant que telle, devrait s'organiser pour permettre, au nom des valeurs de liberté individuelle et de solidarité, que des professionnels de santé puissent leur prescrire un produit létal qu'ils s'administreront.

La deuxième situation est celle de personnes « qui vont mourir »: de patients au stade avancé ou terminal d'une maladie grave et incurable, dont le décès est attendu dans quelques jours à quelques mois. Si ces patients ont eu accès à un accompagnement palliatif et demandent de manière lucide et réitérée à être aidés à mourir, parce qu'en dépit des efforts pour

les soulager ils éprouvent une souffrance insupportable; si, avec leur médecin qui les a accompagnés pendant des mois, voire des années et avec leurs proches (le cas échéant), ils font le constat que l'on a atteint les limites des traitements, alors la question est, me semble-t-il, différente de la précédente.

### Prendre le temps

Elle est de savoir si le système de santé devrait s'organiser pour permettre que des soignants puissent, en dernier recours et au cas par cas, administrer un produit létal dans le cadre d'institutions de soin, en s'inscrivant dans une logique de sollicitude et de non-abandon – c'est-à-dire en faisant preuve de compassion et en considérant l'autonomie des acteurs de la situation de manière relationnelle.

La réponse à apporter à ces deux questions n'est pas évidente. Y répondre positivement ne remettrait pas nécessairement en cause la puissance et la généralité de l'interdit de tuer. Et cela ne conduirait pas forcément à rompre avec le cadre légal existant, qui, rappelons-le, permet d'apporter une réponse à l'immense majorité des situations. Mais chacun mesure la complexité du sujet. Prenons donc le temps nécessaire pour bien en mesurer toutes les implications, notamment en termes d'équité pour les patients et les soignants. Et, surtout, gardons-nous, dans ce débat, de caricaturer et de vilipender celles et ceux qui pensent différemment de nous. ■

Fabrice Gzil est philosophe, professeur à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), codirecteur de l'Espace éthique d'Ile-de-France et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)



LA QUESTION POSÉE N'EST PAS D'ABORD PHILOSOPHIQUE MAIS PRATIQUE: QUEL RÔLE DEVIENDRAIT JOUER LA MÉDECINE SI UNE AIDE À MOURIR ÉTAIT AUTORISÉE?

## Gérard Reach Le chantier de la fin de vie nécessite de se pencher sur le problème du grand âge avant de légiférer sur l'aide à mourir

Le professeur de médecine invite à ne pas se tromper de priorité au moment où s'engage une réforme de la loi Claeys-Leonetti et recommande de s'attaquer, en urgence, aux questions liées à la perte d'autonomie

Lors de la discussion au Sénat du projet de loi sur les retraites, certains parlementaires ont fait valoir qu'il aurait mieux valu se pencher d'abord sur le problème du grand âge que sur l'avenir de la retraite. Au moment où se pose la question de légiférer sur l'aide à mourir, on peut faire la même remarque. Certes, retarder l'âge de départ à la retraite a mis vent debout une majorité de Français, alors qu'une nouvelle loi destinée à remplacer le cadre actuel sur la fin de vie (loi Claeys-Leonetti de 2016) semble avoir l'assentiment d'un large pourcentage de nos concitoyens – ce qui pourrait plaider en faveur d'un nouvel acte législatif sur ce deuxième sujet. Certes, celui-ci aura été précédé par une consultation populaire sous la forme d'une convention citoyenne qui semble se prononcer pour l'acte de légiférer. Cependant, le principe même de cette convention et la manière dont elle a été conduite ont récemment fait l'objet de critiques publiées dans la presse.

La multiplicité des tribunes sur le sujet en démontre la complexité, et le travail législatif aura à

démêler les arguments de ceux qui sont en faveur d'une légalisation de l'assistance au suicide, et éventuellement de l'euthanasie, de ceux qui s'y opposent: les arguments des deux bords sont entendables.

### Principe de justice

Mais, avant ce travail législatif, il y a la décision même, par les plus hautes autorités de l'État, de faire un projet de loi, et c'est ici que revient la question: quelle loi? On peut en effet se demander si engager un projet ou une proposition de loi sur la fin de vie ne masque pas la question plus générale de l'autonomie altérée du fait du handicap, de la maladie ou du grand âge. Pis, ne risque-t-il pas de conduire à retarder une réflexion législative sur ce sujet? Or cette réflexion, pour des raisons démographiques, doit être considérée comme une urgence.

Si l'ambition de mieux compenser la perte d'autonomie a été affirmée lors de chacun des trois quinquennats précédents, elle n'a jamais été sérieusement mise en œuvre, sans doute en partie du fait la pandémie de Covid-19 qui a retardé bien des projets. Une telle

ambition ne devrait-elle pas conduire enfin à un acte législatif nécessaire à notre pays, et qui marquerait le quinquennat actuel? Le chantier est immense, et nécessite d'aborder les conditions de la « fin de la vie », avant d'aborder les moyens de la « fin de vie ». Une fin de la vie qui soit humaine, c'est-à-dire essentiellement qui se passe en respectant les quatre principes éthiques de bienfaisance, de non-maltraitance, de respect de l'autonomie et surtout de justice. Incidemment, on re-



TOUS LES DÉBATS RÉCENTS ONT MIS EN ÉVIDENCE L'INSUFFISANCE DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS DANS NOTRE PAYS

marquera qu'une des critiques du projet de loi sur les retraites est liée au fait que nos concitoyens n'ont pas été convaincus par l'argument qu'elle était compatible avec une meilleure justice.

Parmi les multiples dossiers du chantier d'un plan « grand âge », il faut se poser la question de savoir où l'on veut finir sa vie, et comment faire en sorte que cela soit possible, quel que soit le niveau social. Si, à nouveau, on écoute les Français, ceux-ci disent en majorité qu'ils souhaitent mourir à domicile – ce qui, de fait, n'est pas le cas de figure le plus courant. Pour mourir à domicile, il faut avoir vieilli à domicile et en avoir les moyens. Cela devient très difficile lorsque surviennent des maladies entraînant un déclin de l'autonomie, des personnes. A l'évidence, une réflexion sur les moyens nécessaires à l'aide à la personne dépendante, impliquant les infirmières et aides-soignantes en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et les auxiliaires de vie pour les personnes restées chez elles, devient une urgence absolue si on veut rendre attractifs ces mé-

tiers admirables – faute de quoi nous aurons bientôt à payer cher le déclin des recrutements face à une population vieillissante.

### Maîtriser les soins palliatifs

Par ailleurs, toujours en ayant en mémoire le principe de justice, il faut admettre que rester à domicile lorsqu'on est en perte d'autonomie coûte très cher, sans doute encore plus qu'aller en Ehpad. Tous ces aspects seront sans nul doute abordés dans les nombreux chapitres de la proposition de loi « bien vieillir » qui doit être examinée le 11 avril à l'Assemblée nationale. Cette loi vise, enfin, à rendre humaine dans ses multiples aspects la manière de vivre, si possible avec les siens, le reste de son âge. Oui, c'est bien cette loi-là que notre pays attend!

Ce n'est néanmoins pas encore suffisant, et l'on revient alors à la fin de ce « bien vieillir », c'est-à-dire la vraie fin de vie: il faut aussi « bien mourir » – ou le moins mal possible. Cela pose la question de la nécessité de développer à la fois dans l'aménagement du territoire et dans la culture médicale la maîtrise des soins palliatifs. Tous les débats ré-

cents sur la légalisation éventuelle de l'aide à mourir ont mis en évidence l'insuffisance de développement des soins palliatifs dans notre pays: ainsi, près d'un quart des départements en sont totalement dépourvus, ce qui crée une insupportable inégalité. Ne faut-il pas aussi légiférer sur ce point? Ou inclure le « bien mourir » dans le projet de loi « bien vieillir »?

Alors, quelle loi? Les moyens en soins palliatifs sont loin d'être accessibles partout dans notre pays, et la loi actuelle sur la fin de vie n'a ni été comprise (combien la connaissent vraiment?) ni été appliquée faute de moyens. Ne doit-on pas conclure que proposer aujourd'hui une nouvelle loi légalisant le suicide assisté, voire l'euthanasie, reviendrait à se tromper et de loi et de priorité? ■

Gérard Reach est professeur émérite de médecine à l'université Sorbonne-Paris-Nord, créateur de l'enseignement d'éthique médicale