

Le gouvernement devrait prochainement présenter un projet de loi sur l'aide active à mourir, alors que les soignants sont divisés sur la question

# Jean-Marc Sauvé Légaliser l'euthanasie, n'est-ce pas renoncer à la construction d'un projet collectif ?

Le haut fonctionnaire estime que la principale question que doit se poser le gouvernement concernant le projet de loi sur la fin de vie est celle des impacts sur la société et sur la médecine

**A** la suite de la convention citoyenne sur la fin de vie, le gouvernement a décidé de présenter un projet de loi sur l'aide active à mourir. Indépendamment des questions juridiques que pose cette réforme, elle a des implications sociales, éthiques et médicales qu'il faut savoir regarder.

La société ne peut être considérée comme la seule coexistence de libertés individuelles, qui n'imposeraient à chacun aucune obligation vis-à-vis des autres. Le dérèglement climatique, les épidémies, les questions migratoires le rappellent chaque jour. Le courant en faveur d'une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté qui se réclame du droit à l'autonomie de l'individu, mis en exergue en 2020 par la Cour constitutionnelle fédérale allemande, méconnaît cette dimension essentielle. Il revendique la maîtrise de la mort par l'individu, présentée comme l'ultime liberté. La vulnérabilité, le handicap, la maladie, la vieillesse, la dépendance, qui font partie de l'existence, sont refoulés de cette vision du monde. Le soin et la sollicitude n'y trouvent pas leur place.

Ce prisme individualiste feint d'ignorer les effets du signal envoyé par une légalisation de la mort provoquée sur des personnes âgées ou souffrant de troubles psychiques. Comme si celles-ci ne seraient pas conduites à intérioriser davantage encore leur rejet par la société. Ce risque n'est pas une vue de l'esprit. Déjà en 2012, le professeur Didier Sicard

faisait valoir que « les contraintes économiques qui vont dans tous les cas augmenter peuvent susciter un sentiment de culpabilité chez les personnes en perte d'autonomie pouvant les conduire à formuler une demande d'euthanasie ». La perception d'être une charge pour les proches explique 53 % des cas de recours au suicide assisté en Oregon en 2021 et 36 % des cas d'euthanasie au Canada.

## L'alibi d'une détresse

Dans une tribune au « Monde », un médecin démissionnaire d'une commission régionale néerlandaise de contrôle d'application de la législation relative à l'euthanasie faisait part de son expérience : « Ce qui est perçu comme une occasion bienvenue par ceux qui sont attachés à leur autodétermination devient rapidement une incitation au désespoir pour les autres. » L'euthanasie devient ainsi l'alibi d'une détresse que l'on n'a pas voulu ou su prévenir. Elle n'a par ailleurs aucun impact sur le nombre des suicides, qui augmente là où elle est légalisée. Il faudrait aussi expliquer comment la légalisation du suicide assisté peut se concilier avec une politique de prévention du suicide. Le Bundestag ne s'y est pas trompé, privilégiant, le 6 juillet, la prévention du suicide par rapport à un élargissement du champ du suicide assisté.

La satisfaction de la revendication d'autonomie présente également un intérêt économique peu avouable, mais

réel. Dans un rapport sur l'application de la loi sur l'aide active à mourir, le Parlement canadien a fait état d'un gain net de 87 millions de dollars canadiens [soit 59 millions d'euros] en 2021. La dernière ruse de notre société matérialiste ne serait-elle pas de s'abriter derrière la noble cause de l'autodétermination individuelle pour masquer une offre insuffisante de soins, notamment palliatifs, et alléger le fardeau de la solidarité envers les plus âgés et les plus fragiles de ses membres ?

L'exercice de la médecine serait par ailleurs conduit à effectuer un grand bond en arrière sur le plan éthique. En imposant collégialité et transparence aux arrêts de traitement et aux sédations profondes et continues jusqu'au décès, les lois Leonetti et Claeys-Leonetti ont eu le mérite de mettre fin à des décisions médicales solitaires. A l'inverse, il est démontré qu'en Belgique, où l'euthanasie fut légalisée en 2002, le second médecin n'est pas systématiquement

consulté et 30 % des euthanasies ne sont pas déclarées à l'instance de contrôle. L'encadrement légal s'est révélé illusoire : faute de garde-fous robustes, la loi favorise une dynamique non maîtrisée. Avec le temps, son champ d'application a été, selon les pays, élargi aux mineurs, aux « fatigués de la vie » ou aux malades mentaux. Il a même été fait droit à la demande de suicide assisté d'un détenu condamné à une lourde peine.

## Injonction contradictoire

En Belgique, la zone grise des polypathologies représente déjà 17,5 % des euthanasies et progresse régulièrement. Elle confère une large marge d'appréciation au médecin. L'instance de contrôle de ce pays reconnaît que le critère légal de la « souffrance insupportable » est largement subjectif. L'interprétation de l'échéance prévisible du décès est tout aussi incertaine. Ces dérives expliquent la multiplication par 2,8 et 2,4 en douze ans des euthanasies en Belgique et aux Pays-Bas et par 10 en six ans au Canada. Devant l'emballage des euthanasies au Québec, la Commission sur les soins de fin de vie vient de rappeler que « l'âge avancé et les problèmes liés au vieillissement ne constituent pas une maladie grave et incurable et ne justifient pas l'aide médicale à mourir ».

Enfin, le médecin ne remplirait plus son rôle d'accompagnement du patient en fin de vie. Il deviendrait un simple prestataire, auquel la société confierait un acte qu'elle tiendrait pour anodin et sans conséquence pour celui qui l'effectue. Or on ne peut nier sa violence et sa symbolique, qui va à l'encontre du serment d'Hippocrate, consacré dans le code de la santé publique. Le Comité consultatif national d'éthique ne soulignait-il pas, en 2013, dans son avis 121 : « Il faut désamorcer l'illusion qui vou-

draît que l'euthanasie soit simple pour le médecin à qui il est demandé de prêter son concours. » Parce que cette injonction serait contradictoire avec leur vocation, parce que le geste légal n'est ni un traitement ni un soin, mais dénature leur métier, 13 organisations professionnelles de soignants ont refusé toute évolution de la législation.

Notre société souffre de multiples fragilités individuelles et peine à élaborer un projet collectif. Or, légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, n'est-ce pas renoncer un peu plus à la construction de ce projet collectif ? Faut-il réduire notre sollicitude envers les personnes qui demandent à mourir à l'administration d'une dose létale et, ce faisant, tourner le dos à la solidarité qui est au cœur de notre contrat social ? Faut-il regarder la mort provoquée comme la réponse au « mal mourir » dans notre pays et le remède à la souffrance des plus vulnérables ?

Peut-on croire que, dans l'immense majorité des cas, elle sera l'exercice d'un droit nouveau et non l'expression d'un désespoir personnel et d'une impuissance collective ? On ne peut légiférer sans poser ces questions essentielles. Au fond, quelle est notre vision de la personne humaine et quelle société voulons-nous bâtir ensemble ? C'est de cela qu'il faut débattre. ■

**FAUT-IL REGARDER LA MORT PROVOQUÉE COMME LA RÉPONSE AU « MAL MOURIR » DANS NOTRE PAYS ET LE REMÈDE À LA SOUFFRANCE DES PLUS VULNÉRABLES ?**

Jean-Marc Sauvé a été président de la Commission indépendante sur les abus sexuels dans l'Eglise. Il était vice-président du Conseil d'Etat quand il a mené les auditions concernant la décision médicale d'arrêt des traitements de Vincent Lambert

# Jean-René Lecerf La « malemort » se nourrit de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs

Le président du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie rappelle la nécessité d'améliorer les conditions de vie des personnes âgées et handicapées et de dépasser une vision trop sanitaire de la fin de vie

**A**ccompagner la vie jusqu'à sa fin naturelle est une responsabilité essentielle de notre société. Si nous avons tous une expérience singulière de la mort et des convictions personnelles, il existe des principes fondamentaux qui nous rassemblent et qu'il nous faut discuter pour garantir aux Français, en toute hypothèse, une fin de vie digne et apaisée.

Cette dernière n'est pas pleinement assurée aujourd'hui et la « malemort » se nourrit de la pénurie des personnels de l'accompagnement et du soin, de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs, de l'insuffisante prise en compte des

aidants, du regard trop souvent exclusivement sanitaire des médecins, de la difficulté à entendre les personnes et à recueillir leur consentement, et du tabou qui existe encore autour de la mort. Il nous faut également combattre avec vigueur les discriminations qui frappent quotidiennement les personnes âgées et en situation de handicap. Elles conduisent à leur effacement ou à les réduire au silence, avec d'autant plus de facilité que ces personnes se retrouvent, en fin de vie, dans une situation de grande vulnérabilité.

Le débat national sur la fin de vie nous offre la possibilité de questionner les choix collectifs

que nous envisageons pour l'hôpital, les Ehpad et le domicile. Il est temps pour nous de réapprendre la mort et d'accepter qu'elle fasse partie de nos vies et de nos politiques.

## Logique domiciliaire

Au sein du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, nous portons une ambition forte, que nous avons formulée en 26 propositions : celle de développer les politiques d'accompagnement à domicile et de proposer des solutions intermédiaires entre domicile et Ehpad, garantes de la logique domiciliaire, c'est-à-dire où l'on se sente

chez soi, l'isolement et l'insécurité en moins, et où l'on vive dans la dignité et la citoyenneté. C'est assurément en améliorant les conditions de vie de l'ensemble des personnes âgées et handicapées dans notre pays que nous parviendrons à mieux accompagner les fins de vie.

Cela implique de renforcer le nombre de professionnels au chevet des personnes, de mieux les coordonner et les former. Pour dépasser une vision encore trop sanitaire de la fin de vie, la formation devra s'ouvrir aux sciences humaines et sociales, et concerner l'ensemble des professionnels du soin et de l'accompagnement. Nous proposons également que le décès des personnes ne mette pas tout de suite fin aux prestations et au statut d'aidant, afin de permettre aux personnels des services à domicile d'accompagner les familles jusqu'au bout, et de faire eux-mêmes leur deuil de la personne aidée.

La participation des personnes aux choix concernant leur fin de vie doit se trouver également au cœur des préoccupations. Elle doit être non seulement reconnue, mais aussi encouragée et organisée. Pour cela, il est nécessaire de mieux informer sur les directives anticipées et la personne de confiance lors de toute

prise en charge médico-sociale ; s'assurer que cette information a été comprise ; encourager dans tous les établissements l'instauration d'initiatives innovantes, comme on peut le voir dans certains Ehpad – certains ont, par exemple, instauré des groupes de parole sur la mort, ce qui amène à ne plus la cacher.

## Des solutions pour les aidants

Aux antipodes des défunts dont le cercueil est masqué à la vue de tous, qui partent dans l'isolement, laissant leurs voisins de chambre et leurs amis dans le désarroi, le départ se fait en pleine lumière, en présence de tous les proches – familles, résidents, soignants, personnels –, avant de partager, quelques jours plus tard, un moment de convivialité où l'on échangera sur ses relations avec le défunt et la place qu'il occupera toujours dans les mémoires et les cœurs. Ce sont ces initiatives qu'il faut encourager, sans attendre une loi.

Le rôle des aidants et des proches ne doit pas être négligé non plus. La fin de vie est particulièrement éprouvante pour eux. Ils ont besoin d'être informés des étapes qu'ils auront à vivre et du soutien qu'ils pourront recevoir, et, surtout, de bénéficiaire de solutions concrètes de répit. Nous

sommes très en retard sur ce point, d'où l'urgence d'accroître et de diversifier ces solutions. Il est important de permettre aux proches d'être systématiquement informés lorsque le pronostic vital est engagé, afin qu'ils puissent être présents dans ce moment s'ils le souhaitent.

Enfin, il est primordial de garantir la liberté de choix des personnes en fin de vie. Je pense en particulier au bénéfice d'un accompagnement dans leur lieu actuel de vie et non à l'hôpital, lorsque cela est possible, et qui corresponde à leurs convictions religieuses, philosophiques ou morales. Il s'agit là d'une condition essentielle pour permettre aux personnes de partir sereinement et aux proches de faire leur deuil. ■

Jean-René Lecerf est président du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, ancien sénateur (UMP), ancien président du conseil départemental du Nord, ancien maire de Marca-en-Barœul et ancien président de la commission des finances de l'association d'élus Départements de France