

Mélanie Heard et Martine Lombard

Aide active à mourir : le risque d'une nouvelle loi pour (presque) rien

Inclure une condition de pronostic vital engagé à moyen terme pour bénéficier de l'aide active à mourir risque de vider la future loi sur la fin de vie d'une grande partie de sa portée pratique, s'inquiètent les deux spécialistes de ces questions

Le grand débat sur la fin de vie aura accouché d'une souris si la loi tant attendue ne donne, en sus de précisions sur les soins palliatifs, qu'un espoir très limité aux malades ayant épuisé toutes les possibilités de soins et demandant à être aidés à mourir. C'est pourtant ce que font craindre les indications données par la ministre [déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé] Agnès Firmin Le Bodo sur le projet de loi qui sera présenté au mois de décembre en conseil des ministres. Nous voilà face au risque d'une nouvelle loi pour (presque) rien.

Le pire n'est pas tant la priorité qui serait sans doute donnée à l'autoadministration du produit létal par le malade (dite « suicide assisté »), option préférée à ce stade par le gouvernement – sous la pression des institutions médicales. Elle serait heureusement tempérée : abandonner à leur sort ceux qui ne peuvent faire eux-mêmes le dernier geste serait si injuste qu'une « loi d'humanité » – selon les mots de la ministre – permettant une administration du produit létal par un tiers (« exception d'euthanasie », dit-on) est à l'étude.

Ce montage est fragile, alors que le mieux serait que tous les malades éligibles à une aide à mourir aient le choix entre les deux modalités, mais toujours avec l'assistance d'un soignant pouvant poser une perfusion, quitte à ce que le malade tourne lui-même la molette.

Cela éviterait les incidents par régurgitation déplorés parfois ailleurs, et répondrait autant à un esprit de solidarité que de liberté.

Plus dangereuse encore est la condition, présentée comme une évidence par la ministre, d'un « pronostic vital engagé à moyen terme » pour bénéficier d'une aide active à mourir. Elle viderait en effet la loi d'une grande part de sa portée pratique.

Il s'agirait, dit-on, d'une « ligne rouge » posée par le président de la République. Son discours du 3 avril devant les membres de la convention citoyenne en était



LA CHARGE SERA TOUT AUSSI LOURDE POUR LES MÉDECINS D'ATTESTER QUE LE PRONOSTIC VITAL D'UN MALADE SERA ENGAGÉ « À MOYEN TERME » QU'« À COURT TERME »

pourtant loin. Enumérant les conditions d'éligibilité à l'aide à mourir, il identifiait le discernement, la dimension incurable de la maladie, le caractère réfractaire des souffrances psychiques et physiques, avant de mentionner, mais comme hypothétique et sans autre précision, « l'engagement du pronostic vital ».

L'Europe contre l'Amérique

Il faut donc rappeler la véritable origine et les effets potentiels d'une condition de pronostic vital engagé « à moyen terme ». Elle nous vient du trop fameux « modèle de l'Oregon » que le rapport Sicard de 2012 décrivait comme la moins mauvaise des formes d'aide à mourir, tout en la refusant alors par principe. Pour bénéficier d'une prescription de produit létal, un malade doit n'avoir qu'une espérance de vie de six mois maximum. En 2022, l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique a placé cette question du délai prévisible de la mort au cœur de sa réflexion.

Sous la plume de Régis Aubry et d'Alain Claeys, les insuffisances du cadre légal actuel sont pointées, la loi de 2016 réservant la sédation profonde et continue à ceux dont le pronostic vital est engagé à court terme. Aussi, « 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 à leur

détresse dans le champ des dispositions législatives ». Ils citent alors l'Oregon et d'autres Etats américains, ainsi que leurs épigones du Pacifique, comme ouvrant une voie dont la France pourrait s'inspirer. Sans jamais expliquer pourquoi il faudrait ne se préoccuper que de ceux dont le pronostic vital est engagé « à moyen terme », en excluant ceux dont les souffrances peuvent durer plus longtemps.

De la même façon, l'avis du 27 juin de l'Académie nationale de médecine reprend l'exigence de « garanties inspirées du strict encadrement en vigueur dans l'Etat de l'Oregon » pour circonscrire la nécessité de « répondre à la désespérance de personnes demandant les moyens d'abrèger les souffrances qu'elles subissent » au cas où « le pronostic vital est engagé non à court mais à moyen terme ». Le modèle de l'Oregon est à nouveau l'unique justification de la condition d'un tel pronostic vital engagé à moyen terme.

Ses effets ont pourtant été dénoncés par ceux qui l'ont imité, notamment en Nouvelle-Zélande. Dans une lettre ouverte publiée par le NZ Herald du 24 juin, des médecins relèvent que trop de malades sont privés de cette aide alors même qu'ils éprouvent des souffrances insupportables. Le problème posé par une telle condition tient à la nécessité d'apporter une preuve négative : le malade ne pourra vivre plus de

six mois. L'attester est par nature quasi impossible, et bien des médecins français le disent d'ores et déjà. Assouplir un peu cette condition, à l'image de ce qu'ont fait les Etats fédérés d'Australie en portant ce délai à douze mois en cas de maladie neurodégénérative, laisserait encore subsister la difficulté pour un médecin d'attester que le malade ne vivra pas plus longtemps.

Il serait peut-être tentant de faire disparaître le libellé en mois d'une condition – conservée – de « pronostic vital engagé à moyen terme ». Mais le remède serait pire que le mal car la nouvelle loi connaîtrait sans doute le sort de celle de 2016. Rappelons que ce n'est pas du fait d'un règlement d'application que la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est si peu appliquée.

La loi mentionne un pronostic vital engagé « à court terme » et ce sont les médecins qui ont dû interpréter cette condition, en la restreignant en pratique à quelques heures ou quelques jours. Or, sous couvert de corriger les carences de 2016, on s'apprête en réalité, avec la notion de « moyen terme », à recréer les mêmes ambiguïtés. Car la charge serait tout aussi lourde pour les médecins d'attester que le pronostic vital d'un malade serait engagé « à moyen terme », sans savoir ce qu'il en est. Une extrême prudence serait d'autant plus probable qu'ils engageraient leur responsabilité. Une telle loi porterait en elle son futur échec.

Ce serait d'autant moins pardonnable qu'aucune des législations adoptées en Europe n'a formulé une telle condition. Agissons donc « en Européens » plutôt que d'être le cheval de Troie du modèle américain ! ■

Mélanie Heard est docteure en science politique, membre du comité exécutif de la chaire Santé de Sciences Po et responsable du pôle santé à Terra Nova;

Martine Lombard est professeure émérite en droit public de l'université Paris-Panthéon-Assas, autrice de « L'Ultime demande » (Liana Levi, 2022)

Il n'est pas besoin d'attendre une situation d'échec thérapeutique pour se poser la question de la fin de vie

Spécialistes des questions éthiques dans le domaine médical, **Bernard Baertschi, Jean-Charles Duclos-Vallée et Antoine Glauzy** invitent à repenser les conditions de l'acte censé conduire le patient vers la mort, en considérant le médecin comme un accompagnateur

Le débat sur l'aide active à mourir bouleverse notre conception de la médecine. L'Académie nationale de médecine a pu émettre des réserves à l'égard de cette aide qui irait à l'encontre de la vocation du médecin et du serment d'Hippocrate. Alors que la discipline était jusqu'ici au service de la vie en général, et de la survie du malade en particulier, se pose pour la première fois la question d'un acte médical visant à mettre fin à la vie d'une personne malade.

C'est en tout cas de cette manière que le code de la santé publique définit aujourd'hui l'aide active à mourir, à savoir « la prescription à une personne par un médecin, à la demande expresse de celle-ci, d'un produit létal et l'assistance à l'administration de ce produit par un médecin » (article 1, L. 1110-5-4). Désormais, dans l'hypothèse d'une mise en application, il faut garder à l'esprit que cet acte doit naître de la volonté du patient de choisir les conditions de sa mort.

Comment alors penser les conditions d'une « mort vivable » plutôt que de laisser se perpétuer une vie considérée comme « invivable » ? La gravité de cette question nous conduit à penser qu'il faut instaurer une nouvelle rela-

tion entre le soigné et le soignant, car, comme le rappelle le sociologue Frédéric Blondel dans la *Nouvelle Revue de psychosociologie*, « la fin de vie relève d'une problématique du lien social qui met en jeu un processus de construction sociale du consentement ».

Un héritage « paternaliste »

La relation patient-médecin est aujourd'hui marquée par l'exigence d'un consentement dit « libre et éclairé », défini par le professeur Grégoire Moutel – cité dans la même revue – comme « l'approbation d'une démarche, en toute connaissance de cause » au sein d'une « association explicite du malade et du médecin contre la maladie ». Mais qui consent à quoi ? Trop souvent, le consentement se résume à la signature d'un document manifestant l'approbation d'un patient à un traitement thérapeutique proposé par le médecin, ce qui fait de celui-ci une personne passive recevant ou subissant un traitement, plutôt qu'un acteur de sa maladie et de sa trajectoire de soins.

Pourtant, le projet originel de ce que nous appelons l'« éducation thérapeutique » réside dans la capacité des professionnels de santé à faire du patient un acteur autonome dans sa maladie, capa-

ble de se donner et de suivre sa propre règle. Le risque est alors que l'éducation thérapeutique se réduise à l'effort du corps médical pour mener le patient vers le traitement recommandé par l'évolution de la maladie, sans porter une réelle attention à sa propre volonté.

Dans une tribune publiée en septembre dans *Le Monde*, le docteur Denis Labayle souligne cette difficulté de penser le soin en acte souvent défini sans que l'on ait pris le temps de s'intéresser au point de vue du patient. En dépit de ces efforts pour faire de lui un acteur de sa maladie, subsiste en



LA GRAVITÉ DU SUJET RAPPELE QUE LE MÉDECIN NE PREND PAS EN CHARGE UNE MALADIE : IL AIDE UN PATIENT À PENSER SA VIE

quelque sorte un héritage « paternaliste » au sein duquel l'autorité médicale prédominerait.

L'aide active à mourir nous invite alors à repenser non pas le consentement, mais la demande du patient et la façon dont ses intentions sont entendues et écoutées par les médecins. Rappelons que depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016, la législation donne le droit aux patients de rédiger des directives anticipées, de faire entendre leur souhait de ne pas s'engager dans ce qui pourrait être un acharnement thérapeutique, et autorise une sédation profonde pour les malades en phase terminale. Malgré ces avancées, l'aide active à mourir n'y est pas reconnue. Tout le débat actuel apparaît alors comme un effort pour penser les conditions de l'aide active dans le cadre de ces directives anticipées.

Reconnaissance mutuelle

Il nous semble qu'il n'est pas nécessaire d'attendre une situation d'échec thérapeutique pour se poser la question de la fin de vie d'un patient, et qu'il serait judicieux de poser cette question plus tôt dans la relation thérapeutique. Cette perspective implique de redéfinir le rôle du médecin qui ne se situerait plus dans une

position de surplomb, mais comme un accompagnateur fournissant une « aide ». Dès lors, le médecin serait reconnu comme un tiers capable de faire émerger une discussion sur les conditions souhaitables de réalisation des options thérapeutiques.

Dans cette discussion, la fin de vie ne se pose plus d'abord en termes d'arrêt des traitements, d'euthanasie pensée comme l'injection d'un produit létal par le médecin, ou d'une aide au suicide entendue comme un soutien moral et matériel vers la mort incluant l'administration d'un produit létal par le patient lui-même : elle fait surgir la question des conditions d'une vie vivable telle que chaque patient la comprend. La gravité du sujet rappelle que le médecin ne prend pas en charge une maladie, mais qu'il aide un patient à penser sa vie marquée par une maladie chronique.

Au sein de cette relation, il ne peut y avoir de consentement sans une reconnaissance mutuelle. Le patient doit être en mesure de décider des suites thérapeutiques, de la possibilité d'arrêter les traitements ou de demander une assistance à mourir de façon volontaire, libre et éclairée ; c'est-à-dire d'orienter

ses soins en toute connaissance de cause. En retour, le médecin doit à son tour consentir au choix du patient de ne pas prolonger un traitement ou de l'aider à mourir. Cette décision pouvant être difficile à prendre pour un professionnel de santé, il doit avoir la possibilité de ne pas consentir à la demande du patient et de recommander un confrère pour accompagner celui-ci dans la réalisation de ses choix. Autrement dit, ce souci du consentement traverse cette relation soigné-soignant tout au long de la trajectoire de soins, du diagnostic initial de la maladie à l'aide à mourir. ■

Bernard Baertschi est professeur à l'Institut éthique, histoire, humanités de Genève ; **Jean-Charles Duclos-Vallée** est professeur au centre hépato-biliaire de Villejuif (Val-de-Marne), unité mixte de recherche Inserm UMR-1193 ; **Antoine Glauzy** est docteurant à l'École supérieure de commerce de Paris