



Emmanuel Macron devant la convention sur la fin de vie, à Paris, le 3 avril 2023. AURÉLIEN MORISSARD/AFP



Le sénateur Henri Caillavet (à droite) sur Antenne 2, le 14 juin 1978. BRIDGEMAN IMAGES



Jean Leonetti, François Hollande et Alain Claeys, à Paris, le 2 février 2016. STEPHANE DE SAKUTIN/AFP

« Aide à mourir » : cinquante ans de débats

Les députés commencent, lundi, l'examen du texte sur la fin de vie, le quatrième sur le sujet depuis 1999

RÉCIT

Sous le cristal de Baccarat des lustres de la salle des fêtes de l'Élysée, Emmanuel Macron, soudain, doute : « Les lois n'ont pas épuisé le grain de chaque situation, chaque cas, chaque drame. Le peuvent-elles et le doivent-elles d'ailleurs ? » L'interrogation est fugace. Ce 3 avril 2023, devant les membres de la convention citoyenne sur la fin de vie venus lui remettre leurs conclusions, le chef de l'État promet un projet de loi qui dessinera le « modèle français de la fin de vie ».

L'Assemblée nationale devait entamer, lundi 27 mai, l'examen du texte gouvernemental relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Le projet de loi prévoit que toute personne majeure souffrant de douleurs physiques et psychologiques « insupportables » liées à une « affection incurable » pourra demander un accès à une « aide à mourir ».

Pour souligner la révolution qu'induit ce texte, le Conseil d'État indique dans son avis du 4 avril qu'il « introduit une double rupture par rapport à la législation en vigueur, d'une part, en inscrivant la fin de vie dans un horizon qui n'est plus celui de la mort imminente ou prochaine et, d'autre part, en autorisant, pour la première fois, un acte ayant pour intention de donner la mort ».

Et puisque l'expression « aide à mourir » mérite aussi une traduction,

le Conseil d'État précise qu'il s'agit de « la légalisation, sous certaines conditions, de l'assistance au suicide et, dans l'hypothèse où la personne n'est pas en mesure physiquement de s'administrer elle-même la substance létale, de l'euthanasie à la demande de cette personne ».

Les tours et les détours du débat depuis près de cinquante ans autour de la question du soulagement des douleurs de l'agonie ne laissent pas présager un tel séisme législatif. Il aura fallu un entrelacs de débats éthiques, d'affaires médiatiques, de lois, de considérations politiques pour en arriver à ce basculement.

SÉISME LÉGISLATIF

Le point de départ de ce chemin chaotique pourrait être le 21 février 1978. *Le Monde* publie ce jour-là cinq tribunes sur la fin de vie dont celle du sénateur (Radical) du Lot-et-Garonne Henri Caillavet. L'ancien secrétaire d'État, par ailleurs franc-maçon, fait la promotion de sa proposition de loi relative au droit de « vivre sa mort ». Il défend l'idée que « tout majeur ou mineur émancipé, sain d'esprit, peut s'opposer à la prolongation artificielle de sa vie s'il est atteint d'une affection incurable, pathologique ou accidentelle ».

Le père de la première loi sur le don d'organes propose qu'un malade puisse « refuser un acharnement thérapeutique ». La proposition n'est pas adoptée. Mais elle

pose la première pierre d'un mouvement en faveur de la reconnaissance des droits des malades. Il débouchera notamment sur la loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner », qui prévoit qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

C'est aussi dans les années 1980 qu'émergent deux courants qui vont devenir conflictuels. L'un est inspiré par des médecins hospitaliers qui s'indignent de l'indifférence, à leurs yeux, d'une partie de leurs pairs au sort de leurs patients mourants. Ces pionniers de la médecine palliative en France sont souvent mus – mais pas seulement – par leurs valeurs catholiques. Ils se rangent derrière l'étendard de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) créée en 1990.

Émerge parallèlement une aspiration dans la société française à la liberté de choisir sa mort. L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) est créée en 1980.

La SFAP et l'ADMD antagonisent le débat sur la fin de vie. De cette confrontation, le courant opposé à l'« aide active à mourir » sort une première fois gagnant. La loi promulguée le 9 juin 1999 instaure le droit d'accès à des soins palliatifs, destinés à faciliter la fin de vie.

Mais l'affaire Vincent Humbert ouvre à nouveau le débat. Victime, à 19 ans, d'un accident de voiture

en 2000, devenu tétraplégique, muet, aveugle, mais lucide, le jeune homme demande en vain en 2002 un « droit de mourir » au président de la République Jacques Chirac, qui lui répond : « Je ne peux vous apporter ce que vous attendez. » En septembre 2003, sa mère, Marie Humbert, tente alors de provoquer son décès. Il meurt deux jours plus tard, avec l'aide d'un médecin. Tous deux sont poursuivis en justice.

« SÉDATION PROFONDE »

La loi du 22 avril 2005, portée par le député (UMP, l'ancien nom du parti Les Républicains) des Alpes-Maritimes Jean Leonetti, découle en partie du cas Vincent Humbert. Elle autorise la « limitation ou l'arrêt de traitements (...) lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. (...) Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant des soins palliatifs », édicte la loi. Pour ses artisans, hostiles à l'euthanasie, la loi de 2005 marque une nouvelle victoire. Elle instaure un « laisser mourir » mais proscribit le droit de « faire mourir ».

Mais cette « troisième voie, entre acharnement thérapeutique et euthanasie », selon la SFAP, est à son tour remise en question par une nouvelle affaire, celle de Chantal Sébire. Défigurée par une maladie orpheline, cette femme de 52 ans se suicide en mars 2008, après avoir demandé en vain à

VINCENT HUMBERT, TÉTRAPLÉGIQUE, DEMANDE EN 2002 UN « DROIT À MOURIR » À JACQUES CHIRAC, QUI RÉPOND : « JE NE PEUX VOUS APPORTER CE QUE VOUS ATTENDEZ »

l'État le « droit de mourir ». Jean Leonetti se voit confier à nouveau une mission pour évaluer sa propre loi de 2005. Il conclut à un rejet de l'euthanasie, mais reconnaît que des aménagements au texte doivent être envisagés.

En 2012, François Hollande, candidat du Parti socialiste à l'Élysée, promet dans son programme non pas « de dépénaliser mais d'encadrer la mort dans la dignité ». La loi votée le 2 février 2016 prolongera en fait celle de 2005 : portée par Jean Leonetti et par le député (PS) de la Vienne Alain Claeys, elle ouvre « un droit » « à une sédation profonde et continue (...) jusqu'au décès » si le pronostic vital du malade est engagé à court terme (quelques heures à quelques jours). L'acte vise à faire dormir pour éviter de « faire souffrir » ; il est toutefois accompli « sans intention » de donner la mort, font valoir les partisans du texte.

« François Hollande n'avait pas de réticences personnelles, confie au

Monde Marisol Touraine, ministre de la santé à l'époque. Mais il pensait qu'une telle évolution cliverait de nouveau la société ».

Si les politiques résistent ou hésitent, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), lui, évolue dans sa réflexion et recule de moins en moins devant l'obstacle. Opposé en 1991 à l'euthanasie, le CCNE considère en 2000 qu'une « position d'engagement solidaire pourrait trouver une traduction juridique dans l'instauration d'une exception d'euthanasie ». Dans son rapport, remis à François Hollande en 2012, le professeur Didier Sicard, président du CCNE de 1999 à 2008, préconise un geste médical « accélérant la survenue de la mort » dans certains cas. En 2013, Jean-Claude Ameisen, qui préside alors l'instance, referme la porte, estimant que la « légalisation » de l'assistance au suicide « n'est pas souhaitable ». Mais en 2018, dans un avis sur les lois de bioéthique, le CCNE ouvre à nouveau la voie à « une évolution législative éventuelle ».

C'est sur ce chemin éthiquement balisé qu'Emmanuel Macron décide de s'engager. Réélu à l'Élysée en 2022, il se fait fort d'avancer sur la question sans diviser la société. « J'ai tendance à penser qu'en 2022 la société a évolué, qu'elle est plus apaisée qu'en 2016 » sur le sujet, analyse M^{me} Touraine.

Emmanuel Macron applique la méthode que résume Jean-François Delfraissy, actuel président du CCNE : « Lorsque les sujets sont

« L'IDÉE D'UNE MORT "DIGNE ET CHOISIE" EST UNE FICTION BOURGEOISE DONT LES MILIEUX POPULAIRES SERONT LES PREMIÈRES VICTIMES »

DOMINIQUE POTIER
député (PS) de Meurthe-et-Moselle

complexes, la démocratie en santé s'exprime dans un triangle: l'expertise des médecins, l'avis des citoyens et finalement le politique. Premier acte: le CCNE, officiellement « autopsié » du sujet de la fin de vie, rend le 13 septembre 2022 son avis 139, dans lequel il juge éthiquement acceptable de dépénaliser l'« aide active à mourir » à certaines conditions.

Deuxième acte: à la demande de l'exécutif, une convention citoyenne sur la fin de vie est mise en place au Conseil économique, social et environnemental. Ses conclusions, rendues le 3 avril 2023, s'avèrent proches de la position du CCNE. Près de 76 % des 184 participants tirés au sort se déclarent favorables à une loi qui autorise le suicide assisté et l'euthanasie. Ce droit doit s'accompagner obligatoirement d'un renforcement de l'offre de soins palliatifs, exigent les conventionnels.

CONDITIONS « STRICTES »

Fort de cette onction citoyenne, Emmanuel Macron met en chantier un projet de loi qui ouvre la possibilité d'une « aide à mourir », selon des conditions « strictes ». Le chef de l'Etat sait qu'il a pour lui une opinion publique de plus en plus favorable à l'euthanasie et au suicide assisté, selon les sondages.

L'ADMD salue l'avènement du projet de loi. La gauche également, ainsi que la majorité des députés macronistes. Mais les opposants au projet ne désarment pas. Les plus virulents demeurent les équipes de soins palliatifs, qui ont des relais et des alliés dans le monde médical. « Il n'y a pas deux camps dans cette affaire, celui des conservateurs religieux et celui des progressistes écologistes », clame le psychiatre et psychanalyste Faroudja Hocini. Il y a un troisième camp, celui des valeurs du soin.

Des parlementaires Renaissance, socialistes, communistes s'insurgent contre les conséquences de la loi pour les plus « vulnérables ». « L'idée d'une mort "digne et choisie" est une fiction bourgeoise dont les milieux populaires seront les premières victimes », s'alarme, dans un entretien à La Vie, le 15 mai, Dominique Potier, député (PS) de Meurthe-et-Moselle.

Mais surtout Emmanuel Macron trouve peu de relais parmi les intellectuels. Il a consulté les représentants des cultes, hostiles à l'euthanasie, reçu le soutien de personnalités du monde de la culture. Mais, parmi les chercheurs et les penseurs, le texte a peu mobilisé, voire déçu. « L'Etat ne peut être mêlé en aucune manière à la mort d'une personne », réagit en mars l'écrivain François Sureau, jadis proche d'Emmanuel Macron.

Certains philosophes, comme André Comte-Sponville, se sont prononcés pour l'accès à une mort choisie, d'autres, à l'inverse, comme Camille Riquier, s'y opposent. Ce conseiller de la rédaction de la revue Esprit explique aussi pourquoi il se tient à distance du débat. « La fin de vie est un dilemme devant lequel la morale est impuissante », écrit-il dans Le Monde du 25 mars. « Car les nombreuses contradictions qu'elle soulève dérivent de l'ambiguïté de notre propre rapport à la mort, à la fois crainte et désirée, poursuit le philosophe. Et nul n'y échappe. » A commencer par les parlementaires qui vont devoir se prononcer sur le texte. L'épineux débat va durer quinze jours à l'Assemblée. ■

BÉATRICE JÉRÔME

A l'Assemblée, le difficile consensus

Le projet de loi présenté par le gouvernement a déjà été modifié en commission

Une « aide à mourir », mais pour qui et comment? C'est la question vertigineuse à laquelle les parlementaires vont devoir répondre lors de l'examen du projet de loi sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie, à partir de lundi 27 mai, à l'Assemblée nationale. Ce texte ouvre pour la première fois en France la possibilité d'un accès à une mort médicalement assistée pour les malades incurables et vise, dans le même temps, à améliorer l'offre de soins palliatifs.

Le gouvernement a prévu « des conditions strictes » à la mise en œuvre de cette « aide à mourir ». « Etre majeur, français [« ou résider de façon stable et régulière en France », prévoit le texte], en capacité d'exprimer son choix avec discernement jusqu'à la dernière étape, être atteint d'une maladie grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court ou à moyen terme et des souffrances physiques ou psychologiques réfractaires aux traitements », a rappelé le premier ministre, Gabriel Attal, dans un entretien à La Tribune Dimanche le 26 mai. La ministre de la santé, Catherine Vautrin, se pose en « garante de l'équilibre du texte », alors que près de 3300 amendements ont été déposés. La volonté de l'exécutif de préserver le cadre du projet dessiné au départ a déjà volé en éclats. En commission spéciale, les députés de gauche, avec l'appui d'une partie du camp présidentiel, ont modifié certains des critères d'accès à l'« aide à mourir ». Conduisant à « dénaturer » l'esprit du projet, a déploré Frédéric Valletoux, ministre délégué à la santé.

Le texte du gouvernement prévoyait que seuls les malades dont le « pronostic vital » est engagé « à court ou à moyen terme » pourraient voir leur demande d'« aide à mourir » acceptée. Or deux amendements adoptés – l'un de Renaissance, l'autre du Parti socialiste – ont modifié le texte, qui indique désormais que les personnes souffrant d'une maladie incurable « en phase avancée ou terminale » y seront éligibles.

Liberté de choix du patient

Cette réécriture a été votée par le député (apparenté MoDem) de Charente-Maritime Olivier Falorni, rapporteur général du texte, et par l'une des quatre corapporteurs, Laurence Maillart-Méhaignerie (Renaissance, Ille-et-Vilaine), contre l'avis de la présidente de la commission spéciale, Agnès Firmin Le Bodo (Horizons, Seine-Maritime), ex-ministre d'Elisabeth Borne et cheville ouvrière du projet de loi. Et contre l'avis de M^{me} Vautrin.

Depuis, M. Falorni et M^{me} Firmin Le Bodo font étalage de leurs divergences. Pour M. Falorni, ce critère sur « le pronostic vital engagé à court ou à moyen terme » n'est pas « tenable ». Le député estime qu'il exclut les personnes atteintes de la maladie de Charcot ou d'autres maladies neurodégénératives. Malgré des paralysies ou des pertes d'autonomie, certains de ces malades ont une espérance de vie bien plus longue qu'un an (durée estimée d'un pronostic à moyen terme). M^{me} Firmin Le Bodo affirme à l'inverse que la notion de « pronostic vital à moyen terme n'exclut en rien les malades de Charcot ».

La Haute Autorité de santé a été saisie par M^{me} Vautrin et rendra un avis sur l'évaluation d'un pronostic à moyen terme à l'automne. Sur la base de cet avis, « les médecins auront une marge d'appréciation en tenant compte de chaque maladie et au terme d'un colloque singulier avec le malade », soutient M^{me} Firmin Le Bodo. De son côté,

M^{me} Vautrin est sur le pied de guerre pour convaincre un maximum de parlementaires macronistes de voter les amendements qui rétabliront le projet dans sa première mouture.

Autre sujet de crispation pour les tenants de l'équilibre gouvernemental: parvenir à rétablir la version initiale du texte, qui prévoit que le geste létal est réalisé par le malade, sauf s'il ne peut « physiquement » l'accomplir. En commission spéciale, les députés ont voté un amendement de la députée (Renaissance) du Val-d'Oise Cécile Rilhac, qui laisse le choix au malade entre les deux modalités.

Un sujet qui promet de raviver le clivage entre les députés qui défendent avant tout la liberté de choix du patient et ceux qui vont se faire les porte-parole des soi-

gnants – en grande partie hostiles à l'idée de devoir accomplir une euthanasie. « C'est bien beau d'écrire une loi pour se faire plaisir mais il faudra alors rentrer en circonscription dire aux malades qu'on a créé un nouveau droit mais qu'aucun soignant n'acceptera de suivre », prévient la députée (La France insoumise, LFI) de Meurthe-et-Moselle Caroline Fiat, corapporteuse du texte et infirmière de profession.

« Délit d'entrave »

Troisième ligne rouge que le gouvernement souhaite ne pas voir franchie: celle qui prévoit que seuls les malades qui auront leur plein discernement pourront accéder à une « aide à mourir ». Cette condition devrait pourtant être remise en cause, y

compris par des députés de la majorité, qui estiment que les médecins devraient tenir compte de la volonté du malade exprimée dans ses directives anticipées. Cette volonté – consignée par écrit – devra être suivie, même si la personne n'est plus en état de réitérer sa demande d'« aide à mourir » juste avant le geste létal. Une telle évolution du texte ouvrirait l'« aide à mourir » aux malades d'Alzheimer, redoute l'exécutif.

Autre illustration des dissensions qui se dessinent jusqu'au sein du camp présidentiel, un amendement LFI a été adopté en commission, après avis favorable de M^{me} Vautrin, pour la création d'un délit d'entrave à l'« aide à mourir », sur le modèle de celui qui existe sur l'IVG. Cette disposi-

tion tend encore un peu plus les relations avec le milieu médical, déjà réticent. « Je tiens à rassurer les professionnels de santé. Ce délit d'entrave a pour objectif de les protéger », a précisé M^{me} Vautrin dans Le Figaro, samedi. Face à cette disposition, la députée (Renaissance) de Seine-Maritime Annie Vidal souhaite créer un délit d'incitation à l'« aide à mourir ».

Comment réunir une majorité sur ce texte? Pour l'instant, la question ne se pose pas, selon Gabriel Attal. « Ce texte ne fera jamais consensus. Les LR ne le voteront pas, de toute façon. La majorité sera à aller trouver à gauche », anticipe à l'inverse Cécile Rilhac. Des intuitions qui se vérifieront – ou non – lors du vote solennel du texte, le 11 juin. ■

MARIAMA DARAME ET B. J.

LOT-ET-GARONNE, Marwan, Google, CFC, Le Paysan de Roussillon, Le PrunEAU d'AGEN, Grande commande photojournalisme, HINE, Outbrain, CORRIERE DELLA SERA, EL PAIS, LE TEMPS, The Guardian, france-tv, 3, SUD OUEST, FAR-QUEST, FCBF, DER SPIEGEL, actu, le Républicain, inter, Le Monde, NouvelObs, Télérama, Courrier international, LA VIE, IHUFFPOSTI

FESTIVAL INTERNATIONAL DE JOURNALISME

COUTHURES-SUR-GARONNE

LE RENDEZ-VOUS DES PASSIONNÉS DE L'INFO

12
13
14 JUILLET 2024

Fij