

Fabrice Gzil En dépit des progrès de la médecine, certaines souffrances sont inapaisables

La proposition de loi débattue au Parlement est une loi « de fraternité, qui assume, avec prudence et humanité, de ne pas abandonner – ou condamner à une mort violente – les patients qui veulent en finir parce qu'on ne parvient plus à les guérir ou à les soulager », affirme le professeur de philosophie et de bioéthique

Parler d'aide médicale à mourir éveille en chacun d'entre nous un scrupule moral. Nous répugnons à l'idée que des professionnels de santé, dont la vocation est de prendre soin de nos vies, puissent administrer ou remettre un produit létal à un patient, même si celui-ci le demande. Nous admettons que des médecins puissent « laisser mourir » les patients, lorsque la poursuite des traitements relèverait d'un acharnement thérapeutique. Mais nous avons du mal à concevoir qu'ils puissent « faire mourir », précipiter la mort de leurs patients ou leur donner les moyens d'en hâter la survenue. Les malades en fin de vie, au stade terminal d'une maladie mortelle, méritent notre attention et notre sollicitude. Ils ont avant tout besoin que l'on soulage leurs douleurs et leurs souffrances. C'est le sens et la grandeur du soin palliatif, qui, dans bien des cas, fait disparaître les demandes de mort.

Pourquoi, alors, une proposition de loi relative à l'aide à mourir? Parce que notre cadre légal actuel ne permet pas d'apporter une réponse satisfaisante à toutes les situations. Il permet, en toute fin de vie, de mettre en œuvre une sédation profonde et continue, d'« endormir » les patients dont le décès est prévu à très court terme – de quelques heures à quelques jours –, lorsque ceux-ci éprouvent des souffrances réfractaires [qui résistent, malgré tous les moyens mis en œuvre pour les soulager] ou insupportables.

Il ne prend pas en compte la situation des patients au stade avancé ou terminal d'une maladie qui éprouvent des

douleurs ou des souffrances réfractaires, mais dont le décès est prévisible à moyen terme – et non à court terme. Ces patients qui souffrent, par exemple, d'une maladie cancéreuse ou dégénérative ont souvent derrière eux des mois, voire des années, de traitements. L'on ne parvient pas à les soigner, de sorte que leur décès est attendu à échéance de quelques semaines ou mois. Ils éprouvent des douleurs physiques ou psychiques qu'ils jugent insupportables, mais que l'on ne parvient pas à soulager, même avec un accompagnement palliatif qualifié et compétent. Ils ne sont pourtant pas éligibles à la sédation profonde et continue.

Perfectible dans le détail

Que craindre d'une loi qui autoriserait – et par là même encadrerait – une aide médicale à mourir? Que l'on abrège l'existence de personnes qui ne l'ont pas demandé, sous prétexte que leur vie n'apparaît plus digne d'être vécue? Que des personnes vulnérables demandent qu'on les aide à mourir parce qu'elles n'ont pas eu accès à l'accompagnement palliatif dont elles auraient dû bénéficier? Que permettre à des professionnels de santé d'administrer ou de délivrer un produit létal à leurs patients sape la confiance des malades à l'égard des soignants et pervertisse le sens et la valeur du soin?

La proposition de loi débattue par le Parlement, certainement perfectible dans le détail de ses dispositions, paraît échapper à ces trois écueils. Elle n'autorise pas l'euthanasie (l'administration d'un produit létal), sauf dans les situations exceptionnelles où le patient est physiquement empêché d'agir; elle encadre une aide à mourir, le fait de procurer à un patient qui le demande un produit létal. Elle ne donne pas accès à cette possibilité à tous les patients, mais seulement aux malades au stade avancé ou terminal d'une maladie grave et incurable, dont le décès est prévisible à court ou moyen terme, qui vont très probablement mourir dans les prochaines semaines ou mois, du fait de l'évolution naturelle de

leur maladie. Deux conditions sont posées: une condition de discernement (le patient doit le demander de manière lucide et réitérée) et une condition de souffrance réfractaire (le patient doit avoir eu accès à une prise en charge palliative). Les demandes doivent faire l'objet d'un examen collégial par au moins deux médecins et un auxiliaire de santé. Et aucun médecin ou infirmier ne sera forcé d'aider un patient à mourir; ils pourront invoquer leur clause de conscience.

Situations tragiques

Cette proposition de loi, conforme à l'avis du Comité consultatif national d'éthique et aux conclusions de la convention citoyenne sur la fin de vie, est complémentaire de la proposition de loi visant à renforcer l'accompagnement palliatif. Son but n'est pas de donner aux patients de nouveaux droits – comme si choisir d'abrèger sa vie parce que l'on éprouve des souffrances insupportables était une ultime liberté. C'est une proposition de loi de fraternité, qui reconnaît qu'en dépit des progrès de la médecine certaines douleurs, certaines souffrances sont inapaisables; et qui assume, avec prudence et humanité, de ne pas abandonner – ou condamner à une mort violente – les patients qui veulent en finir parce qu'on ne parvient plus à les guérir ou à les soulager, et qui ne veulent

pas que leurs dernières semaines ou mois de vie se déroulent dans des souffrances insupportables.

Les professionnels de santé qui aideront ces patients à s'administrer un produit létal n'auront probablement pas le sentiment de réaliser un acte de soin. Beaucoup continueront sans doute de répugner à ce geste. Mais ils considéreront peut-être que, après avoir suivi des patients pendant des mois, des années, parfois des décennies, il est de leur devoir, quand une demande est exprimée de manière lucide et réitérée, et que le décès est prévisible à court ou moyen terme, de ne pas abandonner leurs patients à leur sort.

Il n'y aura pas lieu de se réjouir, si cette proposition de loi est adoptée, tant les situations auxquelles elle entend remédier sont tragiques. Et un cadre légal ne fera disparaître ni les questionnements éthiques ni l'aversion légitime qui est la nôtre, en première intention, à l'idée d'une aide médicale à mourir. Mais ayons le courage de regarder en face ces situations. Et reconnaissons que la médecine, qu'elle soit curative ou palliative, n'est pas toute-puissante. Il y a, sinon une grandeur morale, du moins une justesse éthique à savoir reconnaître les limites de nos pouvoirs – et à accepter notre finitude individuelle et collective. ■

Fabrice Gzil est professeur de philosophie et de bioéthique à l'université Paris-Saclay

« L'expression "assistance médicale à mourir" omet toute allusion à l'euthanasie et au suicide assisté, ce dont il s'agit pourtant »

Alors que le Sénat devrait examiner les propositions de loi sur la fin de vie à partir du 20 janvier, un collectif de médecins et de juristes alerte sur les risques de ces textes pour les fondements de la médecine et du contrat social

Après un examen en première lecture par l'Assemblée nationale, la commission des affaires sociales du Sénat vient d'adopter, le 7 janvier, une nouvelle version de la proposition de loi sur le « droit à l'aide à mourir ». Qu'il soit permis à un praticien et ancien ministre de la santé, ainsi qu'à des professionnels du soin, des juristes et des universitaires, d'alerter l'Assemblée sur la portée de cette rédaction avant son examen en séance publique et première lecture. Le dispositif suggéré nous semble incompréhensible pour la population, inapplicable pour les soignants et incontrôlable pour les juristes.

La reconnaissance par cette commission du principe d'une administration de la mort constitue un changement radical de positionnement d'une assemblée réputée pour être un gardien des fondements de notre société. C'est oublier que les valeurs du soin restent aujourd'hui le symbole de la résistance contre un affaiblissement collectif de la solidarité. Reconnaître que l'« assistance médicale à mourir » serait une donnée logique, légale, acceptable de la prise

en charge du malade remet complètement en cause la nature de la démarche soignante.

L'expression « assistance médicale à mourir » qui se substituerait à celle d'« aide à mourir » reste un euphémisme, qui omet encore une fois toute allusion à l'euthanasie et au suicide assisté, ce dont il s'agit pourtant. Une clarification indispensable consisterait à assumer le choix de ces termes, comme en Belgique. Plus grave encore, l'évocation d'un geste « médical » voudrait en faire un soin acceptable pour les malades en phase terminale. Or, de manière très claire, donner la mort ne peut pas être un soin. C'est un tout autre chemin.

Mort programmée

Le critère limitant l'accès à l'« assistance médicale à mourir » aux personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme, qui se veut plus restrictif que le texte adopté en première lecture à l'Assemblée nationale, accentue en fait la confusion. En effet, cette temporalité recouvre exactement celle de la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui encadre la sédation profonde et continue. L'ar-

nal législatif actuel permet donc déjà de répondre aux besoins de cette période de la vie.

La sédation reste un acte thérapeutique qui correspond de manière très précise à une phase de l'accompagnement, lorsque plus aucune autre possibilité de soulager le patient n'existe. Aucun élément ne justifie une euthanasie à ce moment-là. Il n'y a pas d'« urgence euthanasique » puisque l'on peut déjà endormir totalement le patient pour le soulager. Et imposer un choix en toute fin de vie entre une sédation et une euthanasie ne fera qu'ajouter aux tensions et incompréhensions des proches et des équipes.

Mais l'enjeu est aussi à un autre niveau. Il s'agit des valeurs fondamentales de notre société, que doit défendre le Sénat. Ne pas tenir compte de la réalité du « pren-

dre soin » serait accepter le piège tendu par les partisans de la mort programmée, sous le masque d'une liberté et d'une autonomie supérieure à toute référence humaine et à toute éthique du soin.

C'est désormais aux sénateurs et sénatrices qu'il appartient de préserver les fondements de la médecine et de notre contrat social. Peussent-ils rétablir un cadre rigoureux autour de cette question de la fin de vie, respectueux de la population française qui manifeste en priorité l'attente d'être dûment prise en charge médicalement et exprime son inquiétude face à une légalisation de l'euthanasie dans un contexte de carence d'accès aux soins majeurs.

S'il était voté, ce texte ferait basculer notre société dans un autre monde, car cette proposition de loi ne va pas « plus loin » mais va « ailleurs », comme le dit Jean Leonetti [ancien député UMP des Alpes-maritimes, rapporteur du texte sur la fin de vie de 2016]. D'autant que, contrairement à une rumeur persistante savamment entretenue, elle n'est pas une attente des Français. Dans une période de profonde instabilité, que ce soit sur le plan national comme sur le plan international, nos concitoyens ont besoin d'être rassurés et apaisés. Il est grand temps de défendre les valeurs fondatrices du collectif de solidarité et fraternité et de préserver au mieux un monde soignant en grande souffrance, pour lequel cette loi signerait une dé-

gradation encore plus violente de leur mission.

Si un tel texte était voté, demain les carences accrues d'accès aux soins engendreraient une spirale cynique conduisant à supprimer le souffrant, à défaut d'avoir pu supprimer la souffrance. Certains, ayant obtenu de mettre « le pied dans la porte », envisagent ouvertement d'ouvrir tout grand l'accès à l'euthanasie, dans des délais très brefs comme nous le montre le Québec. Or aucun pays au monde ayant ouvert la porte à l'euthanasie n'a pu résister à son extension rapide aux plus vulnérables, sous la pression d'un lobby mondial qui le réclame sans condition: être éligible au suicide assisté devient simple, alors que la loi se voulait initialement « très limitée et encadrée ».

Rétablir du bon sens

Jusqu'ici, la France s'est montrée pionnière dans les lois qu'elle a réservées à la prise en charge des personnes en fin de vie. Au nom de quoi devrions-nous imiter les pays ayant légalisé l'euthanasie? Le Sénat voudrait-il se parer de « modernité »? Est-ce un progrès de provoquer la mort, dans un pays qui laisse chaque jour mourir 500 personnes privées des soins palliatifs dont elles ont besoin? Une opportunité est aujourd'hui offerte à votre assemblée de rétablir du bon sens dans ce débat et d'encourager toutes les forces de solidarité et de soins de notre pays à ne pas se

lancer dans une fuite en avant, immaîtrisable.

La priorité est l'accès aux soins, notamment palliatifs, et à une politique de meilleure solidarité pour les Français. Il est encore temps de rappeler l'effet délétère d'un tel signal envoyé aux plus vulnérables, personnes âgées, malades psychiques, personnes en situation de handicap ou précaires. Ils seront les premiers exposés. Et il sera trop tard. ■

François Braun, médecin, ancien ministre de la santé; Alexis Burnod, médecin, auteur de « Fin de vie, le cas de conscience » (L'Observatoire, 2024); Aline Cheynet de Beaupré, professeure de droit, coordinatrice du site d'information Lafindevie.fr; Yves-Marie Doublet, juriste, auteur de « Suicide assisté, euthanasie: le choix de la rupture et l'illusion du progrès » (Fondapol, 2024); Pascale Favre, médecin, autrice des « Mots de la fin de vie: ne pas occulter les termes du débat » (Fondapol, 2024); Jean-Marie Gomas, médecin, coauteur de « Fin de vie, peut-on choisir sa mort? » Artège, 2023; Dominique Reynié, professeur à Sciences Po, directeur de la Fondation pour l'innovation politique (Fondapol)

RECONNAISSONS QUE LA MÉDECINE, QU'ELLE SOIT CURATIVE OU PALLIATIVE, N'EST PAS TOUTE-PUISSANTE