

Aide médicale active à mourir : poser les questions, éclairer le chemin

8 NOVEMBRE 2022

Auteur

FRANÇOIS BLOT

Réanimation, Comité
d'éthique, Gustave Roussy

Quelles sont les positions en présence dans le débat qui s'ouvre sur la fin de vie ? Repérer les arguments en présence est la première clé pour construire les questions qui nourriront, dans les mois à venir, le débat public et les travaux de la convention citoyenne. François Blot, réanimateur à Gustave Roussy, fleuron de la prise en charge du cancer, se livre ici à un recensement sans parti-pris des arguments aussi bien pour que contre une évolution de la loi. Ce faisant, il propose un chemin dans la série des dilemmes que ce débat révèle : des enjeux pratiques aux conflits de valeur, il montre que la délibération ne pourra s'organiser qu'au prix d'un effort méthodique de distinction et d'articulation des différentes questions que la convention citoyenne puis, le cas échéant, les parlementaires, auront à trancher.

Le 13 septembre 2022, le Comité Consultatif National d’Ethique, CCNE, remettait son avis n°139 intitulé « *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité* ». Pour la première fois, il ouvrait en France la voie à la possibilité d’aide active à mourir. Les conséquences d’une telle (r)évolution remettraient en cause l’interdit millénaire de « donner la mort » ; mais, en contrepoint, le rapport à la médecine et à la mort connaît depuis un demi-siècle une mutation sans précédent. Comment concilier ces deux changements de paradigme ? Une réflexion construite, à défaut d’être apaisée, est plus que jamais nécessaire tant les positions semblent pour l’instant figées et la société divisée.

A ce jour hélas, le débat sur la légalisation de l’aide médicale active à mourir (suicide assisté ou euthanasie) n’en dessine qu’insuffisamment la portée. Deux « camps » ont progressivement construit des postures incompatibles : les uns s’opposent à l’accès à l’aide active à mourir comme un recul éthique et civilisationnel définitif, rompant avec l’impératif collectif de « solidarité » ; les autres brandissent comme une évidence un progrès sociétal indispensable et l’accueil compassionnel de la souffrance individuelle. Les spécialistes de l’éthique médicale eux-mêmes, supposés pourtant les plus avertis sur le sujet, n’instruisent trop souvent qu’à charge ou à décharge, oubliant de *nous* instruire.

C’est dans ce contexte qu’une convention citoyenne rassemblant 150 citoyens tirés au sort et représentatifs de la diversité de notre société se réunira à partir de décembre pour délibérer, pendant trois mois, sur la question de savoir si une évolution de la loi est souhaitable pour répondre aux demandes des patients en fin de vie qui souhaitent mourir avant l’heure. Le but est ici que cette période de débat public, qui pourrait aboutir à la discussion d’une loi, permette une réelle mise à plat des enjeux. Car demandons-nous pourquoi l’opinion publique se prononce largement en faveur de la légalisation de l’aide médicale à mourir (selon les sondages et la question posée, dans une proportion de 80% à plus de 90%)[1], alors que les professionnels des soins palliatifs sont hostiles à cette perspective à 90%[2]. Les anathèmes permettront-ils de comprendre ce qui relève autant des représentations et des croyances, que des principes et de la raison ? C’est donc ici le droit, et sans doute le devoir, d’un médecin aux prises au quotidien avec la fin de vie, situé à la croisée de la réanimation, des soins palliatifs et formé à la réflexion éthique de tenter d’alimenter, et peut-être d’éclairer, la discussion. D’abord en posant sur la table les arguments couramment utilisés pour ou contre la légalisation de l’aide active à mourir, puis en proposant un chemin qui pose chaque étape de la réflexion, dans une analyse pas à pas évitant amalgames et raccourcis mentaux.

L’AIDE MEDICALE ACTIVE A MOURIR : AUTANT D’ARGUMENTS POUR QUE D’ARGUMENTS CONTRE ?

Passons d’abord en revue les arguments *en faveur de, ou opposés* à, la légalisation de l’aide active à mourir. Ce chapitre est constitué d’arguments souvent partiels et parfois de présupposés. Mais ce sont bien, patiemment recensés, ceux des avocats des deux parties.

[1] <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-4/>

[2] Sondage 2022 OpinionWay pour la Société Française d’Accompagnement et soins Palliatifs, SFAP.

POUR. « LA LÉGALISATION DE L'AIDE MÉDICALE ACTIVE À MOURIR EST NÉCESSAIRE PARCE QUE... »

1. *L'agonie est pire que la mort : on meurt mal en France en 2022.* La médecine palliative y est sous-développée : manque de moyens, de soignants, de lits et surtout de volonté politique et de diffusion d'une « culture palliative ». Ce sentiment largement répandu, souvent nourri par des histoires personnelles, explique la volonté de *ne pas vivre ça pour soi-même*.

2. *Le droit à disposer de sa vie et de sa mort est une liberté fondamentale, assimilable à un « Droit de l'Homme ».* La liberté personnelle prime même la valeur, pourtant suprême elle aussi, de la vie (on peut sacrifier sa vie pour sa liberté menacée).

3. *L'autonomie de la personne malade consacre son droit à décider pour elle-même.* Oui, l'autonomie de la personne, principe cardinal de la bioéthique^[3], est mise à rude épreuve par la vulnérabilité due à la maladie. Pourtant nul, pas même le corps médical, ne sait mieux que la personne malade ce qu'elle souhaite et ce qui est bon pour elle.

4. *La dignité*, ontologiquement liée à la condition humaine, ne disparaît certes pas avec l'âge, la maladie, le handicap ou la dépendance. Mais le malade, lui, sait qu'il peut être traité de *façon indigne*.

5. *Une sollicitude ultime.* Accompagner la personne condamnée en abrégant sa vie n'est pas un acte criminel, ni une désobéissance aux serments du médecin, mais une manière de ne pas abandonner le malade, une suprême et sublime preuve de générosité ; aider à mourir, c'est encore du soin.

6. *La distinction entre « faire mourir » et « laisser mourir » est ambiguë.* Sous une opposition sémantique faussement évidente, elle cache une profonde évolution de la position des soignants. Dans des situations de fin de vie, l'abstention médicale (« laisser mourir ») avance de manière certaine le décès, ce qui change la position du soignant mais en préservant pour le médecin l'apparence de la non-implication.

7. *Le serment d'Hippocrate* (« *Je ne provoquerai jamais la mort délibérément* »), en plus d'être sans valeur légale est inadapté aux situations de fin de vie où des états intermédiaires (comas profonds, atteintes neurodégénératives...) créent de nouveaux dilemmes moraux.

8. *Un point aveugle* : quels que soient les progrès des soins palliatifs, jamais ils ne tiendront compte des maladies lentes à l'issue inéluctable mais qui ne relèvent pas, ou pas encore, des soins palliatifs (maladies neurodégénératives, mais aussi cancers évolués). Or, les malades en connaissent désormais très souvent à l'avance l'évolution, l'irréversibilité et la fin pénible. Il est donc insuffisant de demander le développement de l'accès aux services de soins palliatifs et, plus largement, au développement d'une culture palliative en espérant répondre ainsi à toutes les demandes d'aide à mourir.

[3] Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Médecine & Sciences Humaines, 1979.

9. Les traditions morales valorisant l'autonomie individuelle ont toujours défendu, depuis l'Antiquité, le départ volontaire sous la forme du suicide, sans en faire peser la responsabilité sur le monde médical. Mais pour les personnes atteintes de certaines maladies ou très âgées dépendantes, *le suicide est impossible, ou bien il a lieu dans des conditions effroyables.*

10. *Tout vaut mieux que l'arbitraire, le non-dit et la clandestinité actuels.* Plutôt que des fonctionnements amenant à la transgression, une loi bornerait en sécurité et en transparence le possible et l'interdit en rassurant les soignants sur leur responsabilité et les familles sur l'encadrement des pratiques.

11. *La pratique de l'euthanasie existe déjà dans l'hexagone,* mais elle est « clandestine » ou « dissimulée » derrière les motifs d'abrèger la douleur ou de stopper les traitements. Le conflit entre nécessité humaine et médicale d'une part, absence de cadre juridique d'autre part, fait le lit de pratiques incontrôlables. Elle est aussi un facteur d'inégalités, entre celles et ceux qui ont accès à l'information et à des professionnels prêts à les aider, et les autres.

12. *De nombreux pays limitrophes ont légalisé ou dépénalisé depuis longtemps.* L'interdiction en France peut être contournée puisqu'elle ne peut empêcher les plus décidés, informés, autonomes et aisés, à aller à l'étranger.

13. *Il s'agit d'un progrès de civilisation, au même titre que le fut le droit à l'avortement.* La maîtrise de son corps, la volonté de contrôler un choix existentiel, le recul du paternalisme médical conduisent dans les deux cas à la reconnaissance d'un droit individuel, où l'autonomie prévaut au sein du dilemme moral concernant le respect de la vie.

14. *Les désaccords internes au monde médical ne doivent pas rendre inaudibles les attentes des personnes en fin de vie.* Le *statu quo* actuel qui ne permet pas de répondre à toutes les situations de fin de vie est entretenu par des vestiges de paternalisme médical, le conservatisme des pratiques et l'opposition des défenseurs des soins palliatifs qui craignent un recul de leur discipline.

15. Plus de neuf Français sur dix sont favorables à la légalisation de l'aide médicale active à mourir^[4]. Par sa technicisation, la médicalisation de l'existence, l'allongement de la durée de vie, par l'urbanisation et la transformation de la cellule familiale, notre relation à la vieillesse et à la mort a été bouleversée^[5]. Ainsi, les quelque 93% de sondés favorables ne sont pas motivés par l'envie de tuer leur prochain ou de se tuer eux-mêmes ; simplement, ils craignent de mourir très vieux, multi-traités et dépendants.

[4] *Le regard des français sur la fin de vie.* 08 avril 2021. <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-2/>

[5] Philippe Ariès, *L'homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977.

CONTRE. « La légalisation de l'aide active à mourir est inacceptable parce que... »

1. *Son principe n'est pas universalisable.* Après des siècles d'interdit, l'autorisation d'homicide, même encadrée, ne saurait devenir loi universelle[6]. Le respect de la vie permet de faire société et protège les hommes de la loi du plus fort.

2. *Des valeurs de fraternité et de non-abandon.* Face à l'appel d'une seule personne, c'est tout une société qui tend la main : le suicidé lui-même est accueilli en réanimation ; on plonge pour secourir celui qui se jette à l'eau.

3. *La dignité est une valeur sur laquelle on ne peut pas transiger.* La remise en cause de la dignité humaine entaillerait l'exigence collective de défendre cette dignité et l'intégrité de la personne.

4. *L'autonomie est entamée par la fragilité due à la maladie.* Avant de valider une demande de mettre fin à ses jours au nom d'une autonomie qui irait de soi, un examen critique minimal est nécessaire, non par paternalisme, mais par sollicitude. L'appel lancé par les personnes en fin de vie doit être reçu dans toute sa complexité et ses ambivalences.

5. *La mort fait partie intégrante de la vie.* La société a effacé les rituels préparatoires, d'accompagnement et de clôture du deuil. Le processus symbolique reconfigurant la relation avec celui qui devenait un mort aidait les proches à vivre ces moments toujours difficiles et aidait à dépasser deuils compliqués et culpabilité[7].

6. *Une réponse expéditive dispensera des efforts politiques pourtant urgents pour les soins palliatifs.* Ceux-ci, déjà si tardivement proposés et à trop peu de patients, ne seraient-ils pas davantage négligés puisqu'après tout il existerait une solution alternative ?

7. *Une demande de reconnaissance, de lien et d'écoute.* Entre la solution complexe et somme toute aléatoire de la main tendue, et celle plus simple, rapide et sûre de l'aide à mourir, laquelle sera privilégiée ?

8. *Le fossé entre aide à mourir et valeurs du soin.* La transgression doit rester l'exception, et la règle, de porter attention aux plus vulnérables. La vocation de prendre soin n'est pas dissociable de celle de lutter pour la vie. De même que « la vie est l'ensemble des fonctions qui s'opposent à la mort »[8], la pratique médicale est fondée sur ce but ultime. Le perdre de vue, fût-ce dans un combat perdu d'avance, constituerait un « gouffre psychique » et serait ressenti comme une inversion, voire une négation d'une pratique mise au service de la vie.

[6] Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785, Paris, Delagrave, 1957.

[7] Philippe Ariès, op. cit. ; Marc Grassin, Frédéric Pochard, *La mort assistée*, Paris, éditions du Cerf, 2017 ; Marie-Frédérique Bacqué, « Les deuils après euthanasie des deuils à « haut risque » pour les familles, les soignants et... la société », *Études sur la mort*, 2001 ; 120 : 113-127.

[8] Xavier Bichat, *Recherches physiologiques sur la vie et la mort*, 1800.

9. Une contradiction intenable face aux conduites suicidaires. Obligation est pourtant faite au psychiatre d'empêcher, autant que faire se peut, le suicide de la personne dépressive (et au réanimateur de la sauver). Le médecin doit s'assurer que la demande de fin de vie n'est pas liée à un état dépressif. Sinon, n'est-ce pas se réclamer d'une autonomie morale illusoire ?

10. Un acte obligatoirement médicalisé ? Peut-on se décharger sur les soignants d'un droit à être suicidé, au motif qu'ils en possèdent la technique ? Cela ne risque-t-il pas de réduire l'acte médical à un geste technique froid et les médecins à des prestataires sans autonomie de jugement ? Comment conserver la confiance irréductible dans un praticien qui aurait la possibilité légale de tuer?[9]

11. Légiférer au nom d'une « exception d'euthanasie » n'a pas de sens car la loi énonce des règles générales et ne peut pas traiter tous les cas particuliers. Les situations de fin de vie sont toujours singulières et appellent des jugements circonstanciés des équipes soignantes, de manière collégiale, en lien avec les familles et les personnes de confiance.

12. Légiférer sous le coup de l'émotion est irrecevable, au risque de détruire les fondations d'une solidarité collective : « la compassion à elle seule ne fonde aucune éthique. »[10]

13. Dérives et pente glissante. Une fois légalisée l'aide active à mourir, les indications « ne cesseront de s'étendre » aux malades psychiatriques, aux mineurs, aux très vieux... L'exemple limitrophe de la Belgique[11], notamment, ne nous instruirait-il pas ?

14. L'hyper-médicalisation de l'existence. Le refus de la mort dans son cours naturel mène à toujours plus de médicalisation jusqu'à l'obstination déraisonnable. Mais cette perte collective de sens n'implique pas de poursuivre la fuite en avant de la déshumanisation par le droit de donner la mort.

15. Une question de civilisation. Le droit à l'aide active à mourir est l'aboutissement d'une conception libérale de la société, individualiste (somme d'intérêts particuliers) et utilitariste (somme des bonheurs individuels), où la régulation par la loi dispense de dilemmes moraux. Face à la tentation, rassurante, de penser que l'homme s'autodétermine par la raison et de façon libre, notre univers complexe montre que les idées simples ne sont pas forcément les plus justes.

[9] Hans Jonas, *Le droit de mourir*, Paris, Payot & Rivages, 1996.

[10] Hans Jonas, *Une éthique pour la nature*, Paris, Arthaud poche, 1989.

[11] En Belgique, la première euthanasie pour "souffrance psychologique insupportable" a été autorisée cette année : [https://www.lemonde.fr/international/article/2022/10/07/en-belgique-une-jeune-femme-\[...\]e-de-souffrance-psychologique-insupportable_6144874_3210.html](https://www.lemonde.fr/international/article/2022/10/07/en-belgique-une-jeune-femme-[...]e-de-souffrance-psychologique-insupportable_6144874_3210.html)

Trente points, trente éclairages qui s'opposent ou se complètent. Dans ces deux argumentaires, le premier est centré sur la demande *individuelle* de la personne malade et la compassion immédiate ; le second sur une sollicitude *collective* et solidaire, et sur la place du médecin dans le soin, ainsi que sur les limites que doit rencontrer l'action médicale. Représentations et convictions jouent un rôle au moins aussi grand que la stricte rationalité et font la part belle aux sophismes. Pourtant, la mise à plat qui vient d'être faite permet de reprendre le raisonnement et de proposer une méthode, tout au moins un ordre logique.

PROPOSITION D'UN CHEMIN REFLEXIF

Le parcours proposé ici vise à poser des balises, déplier méthodiquement chaque nœud du clivage et nommer les points d'accord ou de séparation. Le diagnostic, d'abord, doit être distingué du traitement, le constat des solutions. Si le premier est pour l'essentiel partagé entre partisans et adversaires d'une évolution législative, le second est le carrefour de toutes les divergences.

Le diagnostic, pour commencer, porte essentiellement sur les conditions de la fin de vie en France en 2022. La question corollaire est celle de la non réductibilité de la mort à « la fin de vie », et de la capacité ou non des soins palliatifs (technique, humaine) à faire face à un spectre de situations et à un constat de départ alarmant : les progrès scientifiques ont conduit à une technicisation et une médicalisation forcées de l'existence, et abouti à des conditions de fin de vie inédites. «*L'existence, la conduite, le comportement, le corps humain s'intègrent dans un réseau de médicalisation de plus en plus dense et important qui laisse échapper de moins en moins de choses*», écrivait déjà Michel Foucault[12].

Rappelons ici qu'il n'y a pas *une* fin de vie, la même pour tout le monde, mais une diversité de situations médicales et de morts. Les situations dans lesquelles une aide médicale active à mourir a pu être, ou est demandée, sont notamment : *les maladies chroniques, telles que les cancers avancés* (dont l'issue fatale est certaine mais n'entre pas dans un court terme, inférieur à deux semaines, tel que défini par la loi de 2016 pour permettre une sédation profonde et continue à la demande du malade), *les atteintes neurologiques invalidantes (maladies neurodégénératives motrices ou cognitives, séquelles de traumatisme ou d'accident cérébral)*, *certaines affections psychiatriques considérées réfractaires* (avec toute la discussion autour de cette irréversibilité), enfin *les situations de dépendance, présente ou redoutée, dans le contexte du grand âge*. La liste n'est certainement pas exhaustive, et en aucun cas prescriptive. Mais une chose est claire : la plupart de ces situations n'auraient pas existé il y a 30 ou 50 ans.

[12] Michel Foucault, « Histoire de la médicalisation », *Hermès*, 1988 ; 2 : 1-29. <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-1988-2-page-11.htm> ; voir aussi Karl Jaspers, *Le médecin à l'âge de la technique*, Conférence, 1958. <https://www.cairn.info/revue-poesie-2006-2-page-89.htm>

Parce que les maladies chroniques ne disposaient pas du même arsenal thérapeutique qu'aujourd'hui, que les cancers tuaient presque systématiquement dès la première phase ou la première rechute (les traitements alliaient inefficacité et toxicité extrêmes), que les supports techniques pour prolonger la vie (réanimation, greffes...) étaient rudimentaires. Aujourd'hui, la pharmacopée traite avec succès les maladies cardiovasculaires, chimiothérapies et immunothérapies repoussent les limites des cancers, la réanimation lourde maintient en vie de longs jours voire de longs mois, fût-ce de façon artificielle. Face à ces limites sans cesse repoussées, l'espoir de vivre très longtemps croît sans cesse, mais avec lui également la crainte d'un acharnement thérapeutique et d'une vie privée de sens : crainte et espoir sont les deux faces d'une même médaille.

- *Dès lors, quelles questions soulève ce constat, quelles réponses la société propose-t-elle ?*
Différents niveaux de discussion, déroulés dans l'ordre suivant :

La question la plus ancienne, déjà posée par les philosophes stoïciens puis par le droit romain^[13], est celle du *droit au suicide* face à la souffrance réfractaire et à une vie considérée comme « indigne d'être vécue » : abrégier sa vie peut-il être une réponse à une douleur, au sens large, ou à une perspective de douleur, insupportables ? Le droit a déjà répondu (le suicide n'est plus pénalisé depuis la Révolution). Que disent éthique et spiritualité ?

Vient ensuite la question du *principe général d'un droit à être aidé à mourir* : la société acte-t-elle en 2022, en morale et en droit, la possibilité qu'une personne puisse être activement aidée à mourir *par une autre* ? Ou bien considère-t-on que la prise en charge actuelle par la médecine rend compte de toutes les situations de fin de vie et que les failles éventuelles des soins palliatifs et de leurs modalités (comme la sédation profonde et continue) peuvent être comblées sans changer la loi, cette compétence annulant toute demande d'aide à mourir ?

Puis, les modalités de l'*examen singulier* d'une demande d'aide active à mourir. En cas de réponse positive à la question du droit à être aidé à mourir, selon quels critères, quelle « procédure » valide-t-on cette demande ? Qui, comment, quand ? *A priori* ou *a posteriori* ?

La distinction, ensuite, entre *suicide assisté* et *euthanasie* : dans le premier cas, la médecine fournit à la personne qui en fait la demande un produit létal qu'elle prendra elle-même quand elle le voudra; dans le second, c'est un geste médical opéré par un soignant qui met fin à la vie. La société française proposerait-elle alors l'un, l'autre, ou les deux ? Quels enjeux éthiques et légaux cela mobilise-t-il ?

Question centrale, *celui par qui* l'acte d'aide à mourir est pratiqué : est-ce un acte qui doit être médical, assisté jusqu'au bout ? Ou bien le soignant n'intervient-il que dans la préparation de l'acte ? Dans la prescription du produit ? L'alternative étant que l'acte soit effectué par une association dédiée, comme dans certains pays. Un modèle étranger vaut-il mieux que d'autres ?

[13] Bertrand Quentin, *Des philosophes devant la mort*, Paris, éditions du Cerf, 2016.

Quel(s) lieu(x) pour réaliser ce geste : le domicile, l'hôpital, un lieu dédié ?

Jusqu'où *légiférer* ? La loi devrait nécessairement être changée, mais jusqu'où, avec quel degré de précision ? Irait-elle jusqu'à dresser une liste de pathologies « éligibles » ? Fixerait-elle la composition exacte d'un collège examinant les demandes d'aide active à mourir ? Les compositions et dosages des substances autorisées ? Plus généralement, comment réduire l'aporie entre la relation de soin, par définition singulière et humaine, et la généralisation normative du droit ?

Nous sommes donc partis du suicide, pour arriver à la question du médecin effecteur et des modalités. Car seule cette atomisation des problématiques permet d'éviter les réponses amalgamées et grossières.

CONCLUSION

Il est des débats qui, nés d'un sujet en apparence borné, interrogent finalement toute une société et convoquent des interrogations universelles et intemporelles. Successivement, les questions de l'avortement, de la peine de mort, aujourd'hui de l'euthanasie, sont de celles-là. Dans chaque cas, il est question du sens de la vie, de son caractère sacré ou non et de la place de la mort dans le cours de l'existence. Face à la tension éthique, la réponse ne saurait être univoque, et certaines valeurs seront par force mises à mal. Au moins faut-il admettre la complexité : n'être pas déchiré serait déjà être dans l'erreur. Car « on ne montre pas sa grandeur pour être à une extrémité mais bien en touchant les deux à la fois. »^[14]

[14] Blaise Pascal, *Pensées*, 1670.