

L'aide active à mourir peut-elle être considérée comme un soin ?

7 DÉCEMBRE 2022

Auteur

RÉGIS AUBRY

médecin, membre du Conseil consultatif national d'éthique, chef du pôle Autonomie Handicap (regroupant les services de neurologie, gériatrie, MPR, douleur soins palliatifs) au CHRU Besançon, Chercheur Associé à l'Institut National des Etudes Démographiques, Professeur Associé des Universités. Coordinateur de l'axe de recherche « Éthique et progrès médical » Inserm, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Besançon.

Le dernier avis du Comité consultatif national d'éthique sur la fin de vie s'interroge sur l'évolution de la loi actuelle. Il recommande fortement le développement de l'offre de soins palliatifs et, plus largement, le développement d'une culture palliative. Quelles sont les propositions en présence et quelles sont leurs nuances fondamentales ?

La loi actuelle (loi du 2 février 2016, dite Claeys-Leonetti) prévoit que des patients sans espoir de guérison et confrontés à une « souffrance réfractaire » peuvent bénéficier, quand leur pronostic vital est engagé « à court terme », d'une « sédation profonde et continue jusqu'au décès ». Au-delà de ce refus de l'obstination déraisonnable et de cette prise en charge des ultimes souffrances, la loi doit-elle autoriser une « aide active à mourir » ?

Rappelons tout d'abord que l'expression « aide active à mourir » regroupe deux notions différentes: l'assistance au *suicide* consiste à « donner les moyens à une personne [atteinte d'une maladie grave et incurable] de se suicider elle-même », tandis que *l'euthanasie* est « un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable »^[1]. Ces deux actes impliquent l'intervention d'un tiers mais avec un degré d'implication très différent. Dans le cas de l'assistance au suicide, cette intervention peut se limiter à la prescription médicale d'un produit létal tandis qu'en cas d'euthanasie, un médecin administre lui-même le produit.

LES CRAINTES À PROPOS DE L'AIDE ACTIVE

Ce qui est craint parfois, si l'on autorisait ces actions, est le risque d'instrumentalisation du médecin qui pourrait se trouver en quelque sorte contraint d'accéder à de telles demandes alors même que nous ne disposons actuellement pas d'une véritable culture palliative^[2]. Pire, la crainte serait que l'on puisse en arriver à proposer l'aide active à mourir pour des raisons économiques liées au coût de la fin de vie dans une société qui, il est vrai, a tendance à valoriser, de façon souvent implicite, les personnes en bonne santé, plutôt jeunes, productives... Ces craintes ne sont pas infondées. C'est la raison pour laquelle le CCNE, dans son avis 139, indique que la condition *sine qua non* pour engager une éventuelle révision du droit est un choix et un engagement politique fort pour les soins palliatifs, et plus largement pour l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité du fait de leur santé.

Quel que soit le type d'aide active à mourir, il semble également évidemment indispensable que la demande corresponde à la volonté de la personne, qu'elle ne soit pas influencée par des raisons internes ou externes. Il est en effet des demandes qui traduisent un inconfort (par exemple la douleur) qui n'a pas trouvé de réponse thérapeutique adaptée, ou une souffrance qui n'a pas rencontré une écoute adaptée, une analyse et un accompagnement susceptible d'aider la personne. Il est également des demandes d'aide active à mourir qui expriment un sentiment d'indignité, fait d'un sentiment d'inutilité, d'être une charge pour autrui.

[1] Comité consultatif national d'éthique, *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*, septembre 2022, <https://www.ccne-ethique.fr/node/529?taxo=75>

[2] La notion de culture palliative signifie que pour les professionnels de santé au sens le plus large possible, la réflexion éthique, les soins palliatifs, le traitement des symptômes, l'accompagnement de la souffrance des malades sont intégrés dans leur pratique professionnelle. Les structures de soins palliatifs étant sollicitées comme des recours en cas de besoin d'expertise, pour des situations complexes. La notion de culture palliative signifie également que pour tout citoyen, les questions relatives à la finitude ont été investies, que la mort est pensée, anticipée comme une norme de la vie. Ces deux aspects de la notion de culture palliative renvoient fortement à la formation et à l'éducation, deux leviers très insuffisamment actionnés dans notre société

Un tel sentiment, qui n'a bien entendu rien à voir avec une indignité de la personne est [trop] fréquemment rencontré chez certaines personnes âgées qui par exemple ont le sentiment que l'on ne respecte pas leur autonomie de décision et par exemple leur choix du lieu de leur fin d'existence. Parfois ce sont des personnes atteintes de maladie incurable, chronicisée par les traitements qui éprouvent ce sentiment. Celui-ci est le reflet de la difficulté que les personnes ressentent dans une société qui valorise la réussite, le dynamisme et l'autonomie. On peut souffrir du regard qu'autrui porte sur soi, surtout lorsque ce regard est réifiant.

On voit bien que la première réponse obligée à une demande d'aide active à mourir se situe donc dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement.

On comprend donc également qu'il est essentiel de s'assurer qu'une telle demande témoigne d'une volonté réelle, constante. Il faut ajouter que le CCNE dans son avis 139 suggère que l'appréciation de cette volonté derrière la demande d'aide active à mourir soit le fait non pas du seul médecin ou soignant à qui elle s'adresse mais d'un collectif, connaissant la personne (soignants, proches) qui doit ainsi limiter la subjectivité inhérente à la relation.

Une fois ce préambule important énoncé, il me semble que cette ambiguïté et cette contradiction éventuelles entre soins palliatifs et aide active à mourir sont d'autant plus marquées pour l'euthanasie que pour l'assistance au suicide.

CE QUI DIFFÉRENCIE BEAUCOUP L'ASSISTANCE AU SUICIDE DE L'EUTHANASIE.

Dans l'assistance au suicide, c'est *a priori* la personne qui, lorsqu'il s'avère que sa demande exprime effectivement sa volonté, ferme et constante, va se donner elle-même la mort en absorbant ou en s'administrant un produit létal.

L'expérience des pays qui ont dépénalisé l'assistance au suicide est à cet égard intéressante.

En Oregon par exemple (un état des Etats Unis qui a dépénalisé l'assistance au suicide depuis 1994 et a conduit des travaux d'évaluation de ce droit), près d'un tiers à la moitié des malades (selon les années) ayant reçu une prescription de produit létal, ne l'ingèrent en définitive pas[3]. Cela signifie qu'alors même que la demande a été jugée valide, la personne revoit souvent sa propre décision. A noter également que ce recours possible est jugé rassurant par toutes et tous et que le suicide assisté ne représente que 0,2 % des décès (alors qu'en Belgique ou aux Pays-Bas les décès par euthanasie représentent 3% des décès).

En Suisse : après avoir fait une demande et obtenu un accord pour une assistance au suicide auprès de l'association Dignitas, association suisse d'aide au suicide, 70,7 % des personnes ne recontactent plus l'association[4].

[3] Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Didier SICARD, *Penser solidairement la fin de vie*, La Documentation française, p. 82).

[4] www.dignitas.ch/images/stories/pdf/studie-mr-weisse-dossier-prozentsatz-ftb.pdf.

De plus, comme le décrit Ludwig A. Minelli, son fondateur, « *sur cent personnes qui reçoivent notre feu vert provisoire, à savoir qu'un médecin suisse s'est dit prêt à leur prescrire du Pentothal après consultation de leur dossier, seulement 12 % réalisent leur souhait de mourir* »^[5].

Ecouter une demande d'aide active à mourir, tenter de comprendre ce qui la sous-tend, y répondre par des traitements symptomatiques quand cela est nécessaire, par un accompagnement de la souffrance morale souvent associée relève du soin bien entendu.

Est-ce un acte médical déterminant que de valider le fait que, comme en Oregon, la personne est bien atteinte d'une maladie grave, incurable, qui entraînera la mort dans les six mois ? On peut considérer que cette information, assortie bien entendu d'un certain degré d'incertitude (il n'existe pas de certitude pronostique) s'intègre dans l'information que l'on doit à la personne pour qu'elle puisse se déterminer. Accepter que la personne fasse le choix de l'assistance au suicide si ce choix est bien libre et constant relève également, à mon sens, du soin, parce qu'il relève du respect de la personne. Certains professionnels de santé peuvent bien entendu considérer que cette action peut valoir incitation au suicide. Certains peuvent considérer que leurs références morales s'opposent à une telle possibilité. Mais qu'est-ce que soigner signifie si l'on ne respecte pas d'autres convictions que les siennes ? Il faut signaler enfin que d'autres enfin peuvent avoir le sentiment que laisser le patient agir lui-même selon sa volonté équivaut à l'abandonner à sa souffrance...

En revanche, avec l'euthanasie, il est paradoxal que celui qui souhaite mourir au nom de sa liberté et de son autonomie, confie à d'autres la responsabilité d'exécuter sa volonté. Il est, de plus, certain que revoir sa décision ultime peut paraître plus difficile pour la personne malade dans le cadre d'une demande d'euthanasie où c'est un tiers, répondant à une demande qui est censée être le reflet d'une volonté autonome, qui administre un produit entraînant le décès. On voit bien comment l'engagement de ce tiers est déterminant et ne permet pas, ou pas totalement, cette possibilité de rétractation ultime. Est-ce qu'un acte sans retour possible, engendrant la mort de la personne peut être considéré comme un soin ? Ce n'est vraiment pas certain....

[5] Agathe Duparc, « En Suisse, rendez-vous avec la mort » [en ligne], *Le Monde*. 24 mai 2008, disponible sur https://www.lemonde.fr/europe/article/2008/05/24/en-suisse-rendez-vous-avec-la-mort_1049148_3214.html, [consulté le 28 novembre 2022]