

Fin de vie : le délicat débat

Morale ou dignité : faut-il choisir ?



CERCLE ORION

La fin de vie est un débat récurrent depuis plusieurs années. Chaque loi de bioéthique ranime les ferveurs de tous bords entre les partisans d'une dignité dans la mort parfois sacralisée et les tenants d'un *statu quo* législatif qui n'engagerait pas la société. A la veille de l'ouverture d'une convention citoyenne voulue par le président de la République pour débattre de ce sujet complexe, les passions se déchainent déjà faisant oublier la démarche nécessaire d'apaisement, qui est indispensable à toute avancée sur un sujet éthique, philosophique et sociétal aussi majeur.

Par Pierre-Maxime RAFAUD

Hasard de timing : le 13 septembre 2022, jour même où Jean-Luc GODARD, réalisateur iconique du cinéma français, s'éteignait en Suisse après avoir eu recours au suicide assisté, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) ouvrait la porte à un « accès légal à une assistance au suicide » en France. Dans la foulée de ces conclusions, le président de la République a décidé l'ouverture d'une convention citoyenne sur le sujet qui devrait durer 6 mois et rendre ses conclusions en mars 2023.

Rappelons tout d'abord que le dernier texte législatif relatif à la fin de vie date de 2016 avec la loi dite « CLAEYS-LEONETTI » qui autorise l'accompagnement du patient en fin de vie (selon des conditions strictes et après discussion collégiale) par « une sédation profonde et continue jusqu'au décès ». Cette disposition élargissait déjà le champ des possibles dans les suites de la loi LEONETTI initiale de 2005.

Cependant, le droit à mourir dans la dignité reste une revendication de nombreuses associations de patients et soignants qui demandent une réelle avancée vers le suicide assisté déjà pratiqué chez certains de nos voisins européens. En effet, la Suisse, la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg et depuis peu l'Espagne autorisent l'euthanasie active ou le suicide assisté.

Face aux tenants de la dignité se postent les tenants d'une fin de vie accompagnée, apaisée sans « médicalisation active » de la mort. Ainsi, Églises, philosophes et sociologues pointent là un débat mascarade alors que les structures de soins palliatifs manquent encore d'investissements de la part de l'État et sont justement dédiées à l'accompagnement des patients aux pathologies incurables.

Devant les passions de tous bords, le débat risque d'être une nouvelle fois complexe - pour ne pas dire compliqué - et nécessite une vraie démarche d'apaisement pour aboutir à des avancées significatives, mesurées, respectueuses et respectées. La méthode choisie par l'Élysée, à

l'instar de la Convention citoyenne sur le climat, semble une bonne idée tant les arguments de part et d'autre sont entendables et méritent d'être défendus. Même si certaines voix s'élèvent pour dénoncer une consultation dont les conclusions seraient déjà écrites, à la suite de cette convention, la légitimité du législateur n'en sera que plus affirmée et le processus démocratique valorisé.

Sur le fond, l'éthique est un domaine complexe qui présuppose un choix par définition contestable. Le tout est de « choisir la moins mauvaise des solutions » pour le problème évoqué. Ici, le sujet de la fin de vie et de l'euthanasie nous pose la question de notre propre finitude. Il impose aux vivants de prendre pleinement conscience de l'issue inéluctable de toute vie. Philosophiquement, la question anime les esprits et les discussions depuis toujours. De SOCRATE face à la ciguë à PASCAL et son pari, la mort est un paramètre d'une équation insoluble qui donne, sur ce plan-là, un caractère tout personnel à la réflexion.

Sociologiquement, le débat engage la société dans ses propres valeurs. A ce titre, la réflexion est collective, d'où l'importance du processus démocratique et la responsabilité du législateur. En effet, on touche du doigt le modèle de société que nous souhaitons construire. Deux ans après un pandémie de COVID 19 qui a malmené les croyances d'une invincibilité à la fois sanitaire et économique de nos sociétés, le droit à la santé et à être protégé est plus que jamais revendiqué par nos populations occidentales. Cependant, à l'aune de cet épisode pandémique inédit depuis un siècle, on peut se questionner sur la capacité de nos sociétés à accepter sa propre finitude. En effet, les progrès de la médecine et de la science ont donné une illusion d'éternité, renforcée par les projets transhumanistes, qui rend l'idée de mort presque impossible ou abstraite. En substance, on pourrait affirmer dans un raccourci osé mais bien réel que nos sociétés ont oublié d'apprendre à mourir.

Sur le plan médical, le soignant prenant en charge un patient atteint d'une maladie incurable investit plus que son professionnalisme. Comme énoncé ci-

dessus, la confrontation en miroir à sa propre fin est quotidienne. Aussi le souci d'accompagnement et d'apaisement est-il permanent. Le professionnel de santé se place ainsi dans une position de dernier lien avec la vie. La prise en charge est personnelle, unique tout comme les décisions prises par et pour le patient. Aussi, dans ce cas de figure, la réflexion doit être portée par l'individu ou sa famille en cas d'incapacité, au cas par cas. La décision finale revenant toujours aux soignants qui en endossent alors la responsabilité. La notion de dignité étant propre à chacun, celle-ci ne saurait être dictée par quiconque.

Le sujet de la fin de vie est donc une question éminemment délicate et complexe qui engage à la fois l'individu et la collectivité. Les arguments simplistes n'ont aucune place dans ce débat essentiel pour une société. Les passions et intégrismes religieux — si on se doit de les entendre dans le cadre démocratique — ne doivent pas guider la main du législateur. Le sens de l'Histoire dicte une nécessité d'avancée réelle dans la prise en charge de l'accompagnement de fin de vie. D'un point de vue collectif, il semble inconcevable d'engager une société vers un dogme qui voudrait qu'elle se rende coupable d'homicides. D'un point de vue individuel, il est légitime que chacun puisse avoir le droit à disposer de sa mort et des conditions de celle-ci. Le suicide assisté ne doit plus être un tabou mais ses conditions doivent être strictes, encadrées et sa pratique questionnée régulièrement.

Fort de valeurs de liberté et de responsabilité individuelle, il apparaît légitime de proposer l'autorisation en France de l'euthanasie active et du suicide assisté, garantissant ainsi l'autonomie à l'individu dans le choix des conditions de sa fin de vie. Ceci permettra à chacun de prendre sa part dans la réflexion philosophique qui le confronte à sa fin et de décider en conscience, à tout moment de sa vie.

Pour ce faire, il est nécessaire de formaliser ce souhait au travers de directives anticipées, dispositif existant depuis la loi LEONETTI de 2005, qui se

doivent révocables et modifiables à tout moment. Ainsi, la personne de confiance et les professionnels de santé seront tenus au respect des volontés du malade en cas d'incapacité de celui-ci. Ce dispositif est encore trop peu connu des familles et des patients et permet pourtant d'éviter des prises en charge en urgence invasives et non souhaitées par le patient ou ses proches, sources de souffrances inutiles.

Par ailleurs, ces nouvelles options doivent s'accompagner d'exigences strictes et rigoureuses afin de prévenir les dérives. Aussi, et par ce que l'enjeu ultime de sa fin ne peut par essence pas souffrir du moindre regret, un délai de réflexion de 48h incompressible doit être obligatoire après l'expression du souhait d'une euthanasie active ou d'un suicide assisté. Ce délai de réflexion aurait pour but de permettre une discussion avec les proches, une information claire et loyale de la part du corps soignant et préviendra les procédures engagées par suite d'une baisse d'humeur conjoncturelle du patient. Le délai de 48h peut sembler court mais il semble adapté pour éviter de trop longues médicalisations *a priori* liées à une incertitude, là encore sources de souffrances. Enfin, une fois le souhait exprimé et confirmé par le patient, une collégialité irréprochable doit être mise en œuvre au sein du corps médical. Au moins trois soignants (dont un membre du personnel paramédical souvent plus proche du patient) doivent émettre un avis écrit, clair, définitif et sans réserve favorable à l'application de la procédure. Comme toujours dans le domaine du soin, le doute doit bénéficier au patient.

Ainsi, le droit à mourir dans la dignité est un droit fondamental qui recouvre des aspects si divers qu'il ne saurait souffrir de dogmes simplistes. Le choix de chacun doit être encouragé et respecté et le cadre légal doit être à la hauteur de l'enjeu en ouvrant totalement le spectre des possibles tout en préservant la collectivité de ses dérives potentielles. Rappelons que ce débat, éminemment intime, relève davantage de la conscience individuelle que de la doctrine partisane ■

Nos recommandations

Pour un droit à mourir dans la dignité renforcé

Donner le droit à la dignité

Autoriser l'euthanasie active et le suicide assisté

Sensibiliser et encourager chacun à établir des directives anticipées écrites, révocables et modifiables

Renforcer le cadre légal

Introduire un délai incompressible de réflexion légal de 48h à la suite de toute demande

Renforcer l'exigence de collégialité pour la mise en place d'une procédure d'euthanasie active ou de suicide assisté