

PEUT-ON CHOISIR LES MODALITES DE SA PROPRE MORT ?

La mort constitue pour la pensée des humains un objet nécessaire et impossible :
- nécessaire parce que l'homme est génétiquement programmé pour mourir et sachant que les gains d'espérance de vie depuis le 20ème siècle repoussent toujours plus loin le moment de mourir...

Impossible comme le disait **La Rochefoucauld** : « *le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement.* »

Michel de Montaigne plante bien le décor : « *le but de notre carrière, c'est la mort ; c'est l'objet nécessaire de notre visée : si elle nous effraie, comment est-il possible d'aller un pas en avant sans fièvre ? Le remède du vulgaire, c'est de n'y penser pas...ils vont, ils viennent, ils trottent, ils dansent : de mort, nulles nouvelles. Tout cela est beau. Mais aussi, quand elle arrive ou à eux ou à leur femme, enfants et amis, les surprenant soudain et à découvert, quels tourments, quels cris, quelle rage et quel désespoir les accablent ! Vites vous jamais rien si rabaissé, si changé, si confus ?* »

A la question : « qu'est-ce que la mort ? », les philosophes n'ont cessé de répondre. Nous en donnerons quelques exemples.

D'un point de vue anthropologique force est de constater que la mort en elle-même fait moins souci pour les humains que ce qui la précède, l'agonie et les souffrances fantasmées susceptibles de l'accompagner et surtout ce qu'il advient après tant pour le cadavre, que pour les proches, voire la société toute entière.

En ce qui concerne l'agonie, rappelons que chaque année nous enregistrons quelques 600 000 décès, chiffre qui va augmenter avec l'arrivée des tranches d'âge pleines des « babies boomer » et l'augmentation de l'espérance de vie qui ont pour corollaire le fait que 75% des décès concernent les plus de 75 ans. Parmi ces décès notons que la mort dont tout le monde rêve, l'arrêt cardiaque, emporte 60 000 personnes par an.

S'y ajoutent 25 000 décès par accidents de la route (3500) ou de la vie domestique. Les autres décès surviennent au décours d'une ou plusieurs maladies chroniques qui dorénavant nous accompagnent pendant des dizaines d'années. C'est cela qui est difficile à vivre et alimente la souffrance psychologique.

En réalité, la plupart du temps, on est fatigué, on dort de plus en plus et on passe subrepticement dans le coma jusqu'à ce que la mort survienne. Les agonies difficiles, celles qu'on voit en soins palliatifs, concernent moins de 10% des décès. Par ailleurs certaines manifestations de l'agonie sont impressionnantes. Par exemple les râles agoniques souvent interprétés comme le fait que la personne s'étouffe alors que ce sont des bruits positionnels qui disparaissent dès que l'on installe correctement la personne en décubitus de trois-quarts. Quant aux larmes chez une personne dans le coma, il s'agit la plupart du temps d'une perte de contrôle de leur sécrétion lorsque le cerveau s'éteint et non d'une quelconque marque de souffrance.

Parlons maintenant des peurs sur ce qu'il va se passer après. L'ensemble des ontologies (manière d'être au monde) ont construit des récits, pas toujours drôles, et ont contribué à l'émergence de rituels autour de la mort. Ils s'attestent depuis fort longtemps (une tombe, datée de 200 000 ans a été trouvée en Israël et comporte des indices rituels). Prenons la chrétienté en exemple : au début nous devions tous ressusciter à la fin des temps, direction la Jérusalem céleste, le paradis. Lentement mais sûrement, pendant le premier millénaire, a été introduit l'idée d'un jugement dernier, nous serons jugés en fonction de nos bonnes ou de nos mauvaises actions. Cerise sur le gâteau au 11^{ème} siècle, voilà que nous serons soumis à l'épreuve de la dernière tentation ; c'est au moment du passage de vie à trépas que l'on voit défiler sa vie et que l'on sera jugé eu égard à notre comportement pendant ladite épreuve. Indéniablement cela rajoute de l'émotion !

Entrons dans le vif du sujet pour distinguer deux grands modes de penser la mort :

- ceux qui pensent qu'elle n'est rien et qu'après c'est le néant, comme le disait joliment Raymond Devos : « si on n'enlève rien à rien, rien moins rien, cela fait moins que rien, ce qui est encore quelque chose. » Bonjour la prise de tête !

- ceux qui affirment qu'elle est le début d'une autre vie, les plus nombreux : les deux tiers de l'humanité... ce sont les univers de la réincarnation, des ontologies totémiques et animistes, de la résurrection, des religions du livre...

Mais quelque part n'est-ce pas une manière de la nier ?

Joli dilemme :

- la mort n'est rien comme le pense Epicure : « *habitue-toi à penser que la mort n'est rien pour nous ; car tout bien et tout mal résident dans la sensation, or la mort est privation de sensation* » et plus généralement, les philosophes stoïciens
- ou bien la mort n'est pas la mort mais une autre vie comme le pensait **Platon** dans un entretien avec **Socrate** :
« - *Ce qu'on appelle la mort, n'est-ce pas cet affranchissement, cette séparation de l'âme d'avec le corps ?*
– *si Socrate, c'est bien cela.*
- *mais délivrer l'âme, n'est-ce pas le but que les vrais philosophes, et eux seuls, aspirent ardemment ? N'est-ce pas justement à cet affranchissement et à cette séparation de l'âme et du corps qu'ils s'exercent ?*
– *bien sûr que si !*
– *dès lors, il serait ridicule qu'un homme qui s'est entraîné, durant toute son existence, à vivre dans un état aussi voisin que possible de la mort, se révolte contre elle lorsqu'elle survient.* –
- *tout à fait ridicule.*
– *c'est donc un fait, les vrais philosophes s'exercent à mourir, et ils sont, de tous les hommes, ceux qui ont le moins peur de la mort (Phédon) »*

Finalement on peut dire il y a :

- ceux qui prennent la mort au sérieux, comme un néant définitif (athées, philosophes matérialistes.) Citons **Jean Paul Sartre** : « *ce qu'il faut noter tout d'abord, c'est le caractère absurde de la mort. En ce sens, toute tentative de la considérer comme un accord de résolution au terme d'une mélodie doit être rigoureusement écartée. On a souvent dit que nous étions dans la situation d'un condamné parmi les condamnés, qui ignore le jour de son exécution, mais qui voit exécuter chaque jour ses compagnons de geôle. Ce n'est pas tout à fait exact : il faudrait plutôt nous comparer à un condamné à mort qui se prépare bravement au dernier supplice, qui met tous ses soins à faire belle figure sur l'échafaud et qui, entre-temps est enlevé par une épidémie de grippe espagnole. »*

- ceux qui n'y voient qu'un passage comme l'annoncent les religions et les philosophies spiritualistes, citons **Baruch De Spinoza** : « *Nous sentons et expérimentons que nous sommes éternels.* » et non pas immortels !

Le mystère n'en demeure pas moins, toute notre vie en dépend : on ne vit pas de la même façon selon qu'on croit ou non qu'il y ait quelque chose après la mort.

Les sciences ne répondent à aucune des questions que l'on se pose : pourquoi il y a quelque chose plutôt que rien ? la vie vaut-elle d'être vécue ? y a-t-il une vie après la mort ? voilà des questions métaphysiques qui peuvent nous hanter et s'intègrent à notre humanité.

Les mortels : non ceux qui vont mourir, mais ceux qui savent qu'ils vont mourir, sans pour autant savoir ce que cela veut dire et sans pouvoir s'empêcher d'y penser, perdront leur temps à vouloir résoudre ces questions et ont tout intérêt à choisir d'affronter la mort.

Nous voici donc prêt à affronter la mort. Que pouvons-nous faire de la fameuse formule de **Platon**, reprise en latin par **Cicéron** et en français par **Montaigne** : « *philosopher, c'est apprendre à mourir.* » Nous allons rester très humble sur nos compétences philosophiques en suggérant au moins d'en parler, de se questionner, de douter, de se confronter... Ce qui nous rend vulnérable et c'est dans une vulnérabilité consentie que peut advenir quelque chose dans l'ordre du sens.

Depuis le début du 20ème siècle et ce dans le monde entier a ressurgi la revendication d'un droit de choisir le moment et les modalités de sa mort. Notons que le projet de loi soumis au Parlement français définit les modalités d'une aide à mourir en évitant de parler d'euthanasie ou d'assistance au suicide.

Figurez-vous que l'on en parle depuis un certain temps !

Le **serment d'Hippocrate** a été formulé vers 400 avant J.-C. dans la Grèce antique par l'un des pères fondateurs de la médecine. **Hippocrate** écrit dans le serment sur lequel les médecins jurent respect à l'issue de la soutenance de leur thèse : « *Je ne prescrirai pas un médicament mortel pour plaire à quelqu'un, ni ne donnerai de conseils susceptibles de causer sa mort* ».

La question d'un droit à obtenir une aide à mourir comporte trois zones de confusion avec le rapprochement de trois problématiques :

- La bonne mort qui s'est progressivement réduite à une mort donnée ;
- Le moyen d'y parvenir qui rend suspect le sommeil provoqué ;
- La définition des personnes qui en relèvent : celles dont la vie ne vaut d'être vécue qui ne sont pas forcément celles qui en font la demande.

Avant de poursuivre mon propos, quelques définitions :

- **Définition actuelle de l'euthanasie** : « Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dont le pronostic de vie est réservé dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ». Le terme en tant que tel n'apparaît pas dans le code pénal mais l'acte est assimilé à un homicide par empoisonnement, la peine encourue est la perpétuité.

- **Définitions du suicide**

On distingue :

**L'assistance au suicide* qui consiste à donner le moyen à une personne de mettre fin à ses jours, cette situation n'est pas pénalisée dans le droit français (seule la promotion du suicide est pénalisable loi 31/12/87).

**Le suicide assisté* : la personne n'ayant pas la capacité de s'administrer la substance létale a besoin d'une aide humaine pour y parvenir ; le fait « de provoquer au suicide d'une personne » est un délit.

Définition de la sédation profonde et continue associée à une antalgie jusqu'au décès :

*C'est un droit des usagers du système de santé (loi Léonetti-Claeys de 2016);

*C'est un acte médical décrit dans les articles 37 du code de déontologie ;

*Elle répond au soulagement de souffrances réfractaires à toutes approches connues ;

*Elle est mise en œuvre à l'issue d'une procédure collégiale, au titre de la non obstination déraisonnable ; elle est attentive au respect de l'expression des volontés de la personne concernée.

En aucun cas elle ne peut être assimilée ni à l'euthanasie, ni à l'assistance au suicide : il existe une différence éthiquement consistante entre prendre le risque de raccourcir la vie pour soulager des souffrances et mettre délibérément fin à une vie en administrant des doses létales de médicaments.

Nous allons tout d'abord nous intéresser à la définition de l'euthanasie et à son évolution. Nous devons ce mot à l'antiquité grecque : il avait le sens « *d'une bonne mort qui tombait sur une personne naturellement, à la suite du passage du temps, ou au processus de vieillissement, ou comme un don divin* ». L'historien **POLYBIUS** (vers 200 avant JC) a qualifié l'euthanasie d'*accomplissement des hommes vertueux* » et de « *couronnement d'une vie bonne et utile* ». Il est donc employé dans un sens *littéral*.

On le retrouve chez les Romains : **SUETONE** (2ème siècle après JC), secrétaire de l'empereur Auguste dont il rend compte de la mort douce et sans agonie : « *...tout à coup, il expira entre les bras de Livie (sa femme) ...il eut ainsi une mort douce, et telle qu'il l'avait toujours désirée. En effet, quand on lui annonçait que telle personne était morte promptement et sans souffrir, il demandait aux Dieux pour lui-même et pour les siens une semblable euthanasie* ».

A la période des lumières, en Angleterre : **Francis BACON**, homme d'état et philosophe anglais, dans un ouvrage *The Advancement of learning* (1623), « *estime, que c'est la fonction du médecin de rendre la santé et d'adoucir les peines et les douleurs, et non seulement lorsque cet aboutissement peut conduire à la guérison mais lorsqu'il peut servir à procurer une mort calme et facile ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie.* »

L'euthanasie est définie comme « mort heureuse » dans le *Dictionnaire de Trévoux* (éd. 1771), ce qui atteste son emploi en français dès ce siècle.

Au 19^{ème} siècle : le dictionnaire de médecine de Littré en 1870 définit l'euthanasie : « Comme la mort arrivant en milieu de sommeil provoqué afin d'éviter une agonie douloureuse ». On assiste ainsi au rapprochement d'une finalité, la bonne mort et le moyen d'y parvenir, le sommeil provoqué.

À la fin du 19^{ème} siècle, un glissement supplémentaire se fera en désignant ceux qui en relèvent : « les personnes dont la vie ne vaut pas d'être vécue », à l'aune de postures eugénistes violentes pour les personnes vulnérables.

Le terme d'euthanasie a donc pris le sens de procurer une mort douce en mettant délibérément fin à la vie du malade. Il crée une confusion, en ce sens, que le même terme sert à désigner l'acte de provoquer la mort dans le dessein d'épargner les souffrances et la mort douce et paisible de celui qui s'éteint.

Intéressons-nous à la question du sommeil provoqué.

Depuis **Claude Galien**, médecin grec vivant entre le 1^{er} et le 2^{ème} siècle après JC nous connaissons les vertus antalgiques de l'opium qui en même temps fait dormir. Au milieu du 19^{ème} siècle est extraite de l'opium une molécule beaucoup plus efficace pour soulager la douleur : elle sera appelée « *morphine* ». Dans nos représentations, elle évoque la mort et peut être même « la mort fine ». En réalité elle doit son nom à *Morphée*, le dieu des rêves. Cela dit son père est *Hypnos*, le dieu du sommeil et il a un frère jumeau, *Thanatos* le dieu de la mort. Il y a de quoi créer de la confusion !

- **Thomas MORE** (1516, « l'utopie ») écrit : « *Il y a quelque chose d'honorable à se laisser convaincre de mourir.... Ainsi en « utopie », certains « mettent fin eux-mêmes à leurs jours en cessant de se nourrir, ou bien se font endormir pour être délivrés sans éprouver la sensation de mort* ».

- **Michel de MONTAIGNE** (1533-1592), dans Le chapitre III du Livre II des *Essais* qui s'intitule « *coutume de l'île de CEA* » parle de la mort volontaire, sujet sensible en ces temps où la religion fait l'objet de vives controverses.

À son habitude, il présente le pour et le contre avant de proposer ce qu'il croit juste. Se tuer est l'ultime liberté et les Stoïciens l'ont conseillé et en ont usé. Mais il fait part à l'objection chrétienne « *que c'est à Dieu, qui nous a ici envoyés, non pour nous seulement, mais pour sa gloire et service d'autrui, de nous donner congé quand il lui plaira, non à nous de le prendre* ».

La synthèse de ses positions contradictoires se construit pour **MONTAIGNE** dans l'île de *Céa en Nègrepont* (Kos) où « *une femme de grande autorité (...) passé quatre-vingt-dix ans, en très heureux état d'esprit et de corps (...) de peur que l'envie de trop vivre ne m'en fasse voir un contraire* », décide d'en finir au poison. Elle a bien vécu, laissé des biens, des filles et des « *neveux* » (petits-enfants), elle a fait sa pleine part sur cette terre et meurt en paix, en pleine volonté.

Le chapitre sur les raisons acceptables de mettre fin à ses jours se conclut ainsi : « *la douleur insupportable et une pire mort me semblent les plus excusables incitations*»

- En 1982, le dictionnaire usuel illustré *Quillet* définit l'euthanasie comme une : « *mort douce provoquée par la morphine ou les barbituriques qui évitent à un malade des douleurs intolérables mais qui est proscrite par la législation actuelle* ».

Allez prescrire de la morphine avec de telles représentations. Combien de fois ai-je entendu cette phrase d'une ambigüité remarquable : « merci d'avoir fait ce qu'il fallait, docteur... » allez donc expliquer que sa maladie l'a emporté et que la morphine a soulagé ses douleurs...

Il convient maintenant de donner contour aux vies ne valant pas d'être vécues. La question semble vieille comme l'humanité. Dans le livre 3 de « la république » (- 400 avant J.C.), **PLATON** questionne cette situation : « *Chaque citoyen, dit-il, a un devoir à remplir dans tout état bien policé ; personne n'a le loisir de passer sa vie dans les maladies et dans les remèdes...* »

« *Il sera le devoir des prêtres et des juges de les convaincre de se laisser mourir ...* »

« *Il sera le devoir des médecins de ne pas leur délivrer des soins qui pourraient prolonger leur vie...* » Ici apparaît que le problème de l'obstination déraisonnable dans les soins est posé depuis longtemps.

Thomas MORE (1516) reprend la question dans sa république idéale de *l'île d'Utopie* : « *Si la maladie est non seulement incurable, mais pleine de douleurs aiguës et d'angoisses continues, les prêtres et les magistrats doivent*

être les premiers à exhorter les malheureux à se décider à la mort. Ils leur montrent comment, en n'étant plus utiles en ce monde, ils ont tort de prolonger une vie pestilentielle et douloureuse qui les met à charge à eux-mêmes, et les rend insupportables aux autres. »

Lentement mais sûrement émerge le fait que l'euthanasie est demandée par des bien-portants pour l'appliquer à des personnes malades, handicapées, vulnérables.

Le comble est atteint au 20^{ème} siècle dans les propos publiés en 1920 à Leipzig dans le livre du juriste **Karl BINDING** et du psychiatre **Alfred HOCHÉ** : *« Je ne peux trouver vraiment aucun fondement légal, tant d'un point de vue social, moral ou religieux à refuser la mort à un incurable qui le réclame de façon pressante, je considère ce droit comme un simple devoir légal de miséricorde... »*. Puis parlant des malades mentaux et des handicapés : *« éprouver de la pitié, c'est ressentir une émotion profonde devant la mort de l'esprit, aussi bien pendant la vie qu'au moment de la mort. Quand l'esprit est mort, il n'y a pas lieu d'avoir de pitié »*.

Ce texte ne prend pas en compte le fait que quand quelqu'un formule « aidez-moi à mourir », on doit douter entre la demande « faites-moi mourir » et la demande d'aide. A cet égard, le professionnel de santé n'a aucune légitimité pour juger que la vie d'un malade ne vaut pas d'être vécue, ne serait-ce qu'en raison de la grande ambivalence qui prévaut à ce moment.

Sur la base du livre précité, le 1^{er} septembre 1939, jour de la déclaration de la 2^{ème} guerre mondiale, **Hitler** signe une circulaire dont la visée est *« d'étendre les attributions de certains médecins, à désigner nominativement, à l'effet d'accorder une mort de grâce à des malades qui, dans les limites du jugement humain et sur la base d'un examen critique de leur maladie, doivent être considérés comme incurables. »*

Les églises protestantes et catholiques vont se mobiliser contre ce texte. Devant les réactions suscitées, **Hitler** met fin au programme le 24/08/1941.

72000 personnes auront été euthanasiées : malades incurables, malades mentaux, grands vieillards, handicapés.

Les rapports du Tribunal de Nuremberg apportent des preuves de la poursuite « sauvage » de cette forme d'euthanasie.

Dans le même temps, en France, des postures eugénistes font fureur :

- **Charles RICHET**, prix Nobel de médecine écrit un livre en 1919, « La sélection humaine » : *« A force d'être pitoyable nous devenons des barbares. C'est barbarie que de forcer à vivre un sourd muet, un idiot, un rachitique. Ce qui fait l'homme, c'est l'intelligence. Une masse de chair humaine sans intelligence, ce n'est rien...les supprimer résolument, ce serait leur rendre service, car ils ne pourront jamais que traîner une misérable existence... »*

- **Alexis CAREL**, autre prix Nobel écrit en 1935 des préconisations pour traiter le problème des déficients et des criminels par élimination : *«...dans des établissements euthanasiques, pourvus de gaz appropriés, qui permettraient d'en disposer de façon humaine et économique. Le même traitement, ne serait-il pas applicable aux fous ... »*

Une thèse de médecine (1987) témoigne de l'extermination « douce » de quelques 40 000 malades psychiatriques pendant le régime de Vichy. Bel euphémisme pour dire qu'ils sont morts de faim et faute de soins appropriés à leur état.

Venons-en au 20^{ème} siècle et ces fameuses années 1970 où le débat fut houleux entre les médecins accusés d'acharnement et d'abandons thérapeutiques et les militants d'un droit à mourir dans la dignité. Le sénateur **CAILLAVET** et ses quatre frères, décidèrent d'euthanasier leur père dont la souffrance leur était intolérable. Il déposa alors un projet de loi pour dépénaliser la pratique de l'euthanasie et passera le reste de sa carrière à mener, sans succès, ce combat. Depuis, il n'est pas d'année sans qu'un projet similaire ne soit déposé au parlement. Régulièrement des passages à l'acte dans des situations souvent inhumaines pour la personne concernée et ses proches, sont l'occasion de relancer le débat. Cela a, jusqu'à ce jour, contribué à faire évoluer le corpus de lois consacrées à la fin de vie.

Je citerai quelques exemples :

- **En 1998, le comité consultatif national d'éthique(CCNE) s'autosaisit de la question et propose de définir des exceptions d'euthanasie** : *« Face à une situation de détresse, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, notamment lorsque la mise en œuvre des autres démarches (soins palliatifs, accompagnement, refus de l'acharnement thérapeutique) s'est révélée impuissante à une offre de vie supportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être qualifiée d'engagement solidaire »*. (Avis n°63). Le CCNE a conduit un remarquable travail d'audition dont ressort une

affirmation : « *il n'est pas possible de demander à un professionnel de santé de prendre une telle décision* ». Ils préconiseront que cela relève d'une décision de justice. Leurs propositions ne seront reprises ni par l'exécutif, ni par le parlement.

- **En 2012, le candidat à la présidence François Hollande**, parmi ses 100 propositions, formule ainsi la 21 : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* »

Elu président, il missionnera le professeur **SICARD** et le comité consultatif national d'éthique avec pour ultime question : « *...Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?* » Dans la formulation de sa question il n'est plus question d'euthanasie mais d'assistance pour qu'une personne puisse mettre fin à ses jours. Cela ressemble à une forme d'assistance au suicide.

Les différents rapports mettront en exergue l'iniquité d'accès aux soins palliatifs, le manque de formation des professionnels de santé en la matière, la méconnaissance des lois précédentes, ainsi que l'impossibilité de formuler un consensus sur la question, de sorte que le législateur en 2016 se limitera à renforcer le droit que toute personne soit respectée dans ses volontés et créera un nouveau droit : « *celui d'accéder à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, en cas de souffrances réfractaires en fin de vie* ».

Plus généralement la conclusion soulignait une prudente recommandation : commençons par appliquer correctement les lois existantes avant d'aller plus loin.

- Au cours du 2^{ème} mandat d'**Emmanuel MACRON**, avec son accord et après un nouvel avis du CCNE (avis n°139), le parlement a produit un projet de loi en avril 2024 qui consacre une aide active à mourir : « *Pour accéder à l'aide à mourir, la personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable... Cela signifie que la personne doit être atteinte d'une maladie qui engage son pronostic vital (maladie grave) et qui ne peut être guérie (maladie incurable). La personne doit voir son pronostic vital engagé à court ou moyen terme du fait de cette pathologie. Selon la Haute autorité de santé, « On parle de pronostic vital engagé à court terme lorsque le décès du patient est attendu dans quelques heures à quelques jours. »*

« *Le moyen terme se compte, quant à lui, en semaine ou mois et correspond à une période pour laquelle l'évaluation peut être endossée par un professionnel de santé* ».

Le texte prévoit aussi de renforcer l'offre de soins palliatifs, notamment en créant une nouvelle catégorie d'établissement médico-social dans le code de l'action sociale et des familles pour accueillir et accompagner les personnes en fin de vie et leur entourage, dénommée « maison d'accompagnement ». Elles étaient en cours d'expérimentation depuis quelques années.

Que dire de ce texte ?

D'abord qu'il ne répond qu'à une frange infime des personnes qui vont mourir, celles qui demandent une aide active à mourir. Les études faites en Europe dans des pays qui ont déjà légiféré ou pas, estiment la demande entre 2,5 et 5% des personnes qui meurent.

Il est intéressant de noter que ces études font aussi état du fait que 30 à 50% des personnes qui en font la demande, une fois assurées qu'elles pourront en bénéficier, ne l'utilisent pas. Il y aurait un effet rassurant au fait de pouvoir le faire au besoin.

La légifération ne semble pas impacter à la baisse les passages à l'acte que ce soient des professionnels de santé comme des proches. Dans une étude française, on retrouvait ainsi, fin des années quatre-vingt-dix, environ 2500 euthanasies mises en œuvre par des médecins à qui le patient n'avait rien demandé.

Cela fait lien avec le fait que la plupart des demandes d'aide active à mourir vient des proches et pour partie des professionnels de santé et concerne des situations qui ne correspondent pas à la définition ci-dessus des personnes pouvant relever d'une aide active à mourir. Cela concerne des personnes handicapées, des personnes âgées et surtout affectées de maladies neurodégénératives, des personnes souffrant de maladies psychiatriques. On voit dans les pays qui ont légiféré depuis longtemps une pression forte pour élargir le champ d'application.

Ce texte prend insuffisamment en compte la réalité de la souffrance des proches et l'épuisement émotionnel des professionnels de santé dont les conditions de travail se dégradent d'années en années. Accompagner pendant des années une personne dont l'évolution de l'état de santé conduit à ne plus la reconnaître et de ressentir alors que cela porte atteinte à sa dignité (entendue dans son sens initial relatif, car dans son sens ontologique la dignité n'est

pas affectée par l'état de santé mais par le regard extérieur porté sur cet état de santé) est une souffrance insupportable pour beaucoup de proches mais aussi beaucoup de professionnels de santé. La philosophie de la démarche palliative intègre l'importance de l'accompagnement des proches et des supports que l'on peut mettre en œuvre pour les soulager (par exemple les maisons de répit prévues dans le projet de texte soumis au parlement). Elle intègre aussi la prévention de l'épuisement pour les professionnels de santé, malheureusement peu accessible.

La solidarité était le socle de la sécurité sociale, il vacille et nous renvoie aux tristes propos d'**Alexis CAREL**, il nous faut des « solutions économiques » !

L'aide active à mourir est une solution pour une minorité de personnes, l'accès à la démarche palliative est une nécessité pour une majorité de personnes, leurs proches et leurs soignants de proximité. Sommes-nous prêts à un effort solidaire supplémentaire pour que toutes les personnes concernées y accèdent ?

Pour une majorité d'entre eux, il reste impossible de demander à un professionnel de santé de participer à une aide active à mourir. Certes le texte prévoit une clause de conscience. Certes nous pouvons admettre des arguments moraux recevables à une telle aide. Mais soyons clairs : il est un devoir d'un professionnel de santé d'évaluer qu'une personne est en pleine possession de ses moyens pour formuler une telle demande sans faire l'objet de pressions de tiers. En revanche, pourquoi serait-il à un professionnel de santé de la mettre en œuvre ? Quoi qu'on en dise ce n'est pas de l'ordre des soins.

Si le texte aboutit, il serait préférable que la mise en œuvre de l'aide active à mourir relève de structures dédiées (comme en Suisse), hors système de soins.

Pour ma part, ayant découvert très tôt dans ma carrière professionnelle la démarche palliative, celle-ci a redonné du sens à ma pratique portée par l'éthique du prendre soin.

Cela n'a pas exclu la confrontation à des situations d'impuissance. Une des définitions de la souffrance est : « *impuissance à dire et à faire* », et cela fait mal.

Le philosophe **Paul RICOEUR**, qui a beaucoup réfléchi à ces situations avec les soignants, nous suggère de rapprocher le verbe souffrir du verbe pâtir (qui donne le mot patient) et pâtir c'est faire quelque chose. **La philosophie du « prendre soin », au fondement de la démarche palliative, donne sens à « l'être là », à la présence, à la sollicitude.**

Présence, écoute attentive accusant réception, sans jugement, de la souffrance, celle-ci peut prendre sens pour la personne souffrante au point qu'elle fasse projet... Se sentir écouté, se sentir compris est un prérequis pour reprendre l'initiative.

En guise de conclusion, celle du rapport du Comité Consultatif National d'Éthique :

« L'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires, que de tensions et d'un refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine »

12 octobre 2024

Thierry MARMET, Professeur de médecine