



Texte de réflexion / n°3

Le 17 juin 2024

Dépénalisation de l'euthanasie : le législateur doit assumer un devoir de vigilance politique

Emmanuel Hirsch¹

Audition par la Commission spéciale sur la fin de vie - Assemblée nationale, 23 avril 2024

Ceux qui défendent les valeurs de fraternité et de solidarité dans l'engagement

Dans mon dernier livre *Soigner par la mort est-il encore un soin ?*², je développe une réflexion éthique et déontologique. Elle s'inscrit dans la perspective d'une mobilisation éthique de professionnels de santé qui a conféré à cette 5^{ème} révision de l'approche législative des conditions du mourir dans notre société sécularisée, une signification exceptionnelle.

S'agit-il de médicaliser le mourir jusque dans la dépénalisation de l'acte léthal, ou de comprendre le soin d'accompagnement comme l'expression de la fraternité humaine et de la solidarité sociale auprès de celui qui va mourir, auprès de ses proches ?

¹ Professeur émérite d'éthique médicale, Université Paris-Saclay.

² E. Hirsch, *Soigner par la mort est-il encore un soin ?*, Paris, Cerf, 2024.

Dans un document publié le 16 février 2023, 13 sociétés savantes proposent une réflexion éthique et politique qui est, selon moi, la grande leçon éthique que nous devons à la décision du président de la République de proposer un nouveau chemin à l'ultime parcours dans la vie.

Le titre de ce document : « Donner la mort peut-il être considéré comme un soin ? Réflexions éthiques interprofessionnelles sur les perspectives de légalisation de l'assistance au suicide et de l'euthanasie et leurs impacts possibles sur les pratiques soignantes ».

Hier, le président du Comité consultatif national d'éthique évoquait l'abstention des oncologues dans cet engagement démocratique de nombreux professionnels rétifs à bafouer les valeurs de leurs missions, tout en étant résolu à honorer leur devoir de non-abandon auprès de la personne vivant la maladie, le handicap ou la perte d'autonomie.

Ces soignants oncologues sont eux aussi impliqués dans cette dynamique, avec la Société française du cancer, l'Association francophone des soins oncologiques de support, le Groupe de soins palliatifs UNICANCER, au même titre que les sociétés savantes de gériatrie, les médecins coordonnateurs et du secteur médico-social, l'hospitalisation à domicile, le Conseil national professionnel infirmier, le SNPI et la SFAP.

Précisément, avec celles et ceux qui défendent, au plus près de nos concitoyens, les valeurs de fraternité et de solidarité dans l'engagement d'un accompagnement personnalisé, concerté, au cœur de la société, à domicile ou dans des établissements.

Ces soignants s'offusquent qu'un jour prochain leur esprit d'engagement soit confondu avec l'aide active à mourir, médicalement assisté pour se suicider ou être euthanasié. Il y va d'un engagement de conscience et de confiance à propos duquel ils ne transigent pas, quitte à donner parfois l'impression d'une résistance éthique ou d'une obstination qui pourtant n'a rien de déraisonnable.

Faut-il rappeler que dans les années 1980, le mouvement des soins palliatifs a été inventif de la dimension la plus sensible de la démocratie en santé ? À l'époque il s'agissait de réhabiliter, voire d'inventer, une éthique du soin opposée à la technicité médicale qui abandonnait la personne malade à sa souffrance, dès lors que la médecine était mise en échec par la maladie.

Ils ont instauré un soin de la personne, soucieux de ses droits fondamentaux, de ses valeurs, de ses attachements, de sa volonté et de ses choix, de la dignité et de la qualité de son existence.

Plutôt que de contester leurs réticences à une loi qui dépénalisera l'euthanasie, soyons attentifs à l'appel à une vigilance, voire à un refus qui s'inscrit dans la mémoire d'une culture médicale qui, dans notre pays, s'est habituée par le passé à des pratiques inacceptables aujourd'hui.

Il est d'une complexité redoutable d'assumer le face à face avec la personne qui doute à ce point de son existence qu'elle serait prête à admettre préférable qu'on l'aide à y renoncer.

Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs en témoigne : « Nous acceptons le risque de nous confronter à la

répétition de la mort, aux émotions qu'elle suscite et à l'humilité qu'elle impose. [...] Dans le doute et l'incertitude, nous essayons d'être là, présents, et de tenir la promesse du non-abandon³. »

Ne vous contentez donc pas de rendre hommage aux soins palliatifs en des expressions compassionnelles reprises depuis le vote de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Le jour où des professionnels de santé, des membres d'associations à leur côté et tant d'entre nous auront renoncé à tout tenter pour préserver cette part d'humanité dont témoigne leur conception du juste soin, il n'est pas certain que notre société soit en capacité de résister à d'autres renoncements.

La dépénalisation d'un homicide à la demande de la personne malade sur avis et assistance médical

À plusieurs reprises, dont hier au cours de son audition parmi vous, le président du Comité consultatif national d'éthique a indiqué que le projet de loi relatif à l'accompagnement des personnes et de la fin de vie – 5^{ème} évolution dans notre législation consacrée à la médicalisation du mourir – n'était qu'une étape transitoire avant une 6^{ème} loi. Son observation n'est pas anodine, dès lors qu'elle devrait nous inciter à anticiper les évolutions que justifiera la loi que vous voterez, ne serait-ce qu'en terme de justice à l'égard des personnes qui ne relèveraient pas des critères limitatifs que votre assemblée fixera.

À cet égard les révisions de la loi relative à la bioéthique sont l'exercice régulier d'un ajustement continu des principes à des évolutions de toute nature qui fragilisent les fondements d'un encadrement législatif provisoire.

Pour les parlementaires que vous êtes, il ne s'agit pas moins que de se prononcer sur la dépénalisation d'un homicide à la demande de la personne malade sur avis et assistance médical.

Le président du CCNE a émis des réserves à propos de l'application de l'euthanasie aux mineurs, qui est hors champ du projet législatif actuel au même titre que les personnes dans l'incapacité de discernement et donc d'expression de leur libre choix. Qu'il me soit permis de rappeler que le Premier ministre néerlandais a annoncé le 14 avril 2023 l'extension de la loi adoptée aux Pays-Bas le 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide » à des enfants de 1 à 12 ans.

Anticiper les conditions d'application ainsi que les conséquences d'une « double rupture »

³ C. Fourcade, « Fin de vie : la lettre ouverte de Claire Fourcade, médecin en soins palliatifs, à Emmanuel Macron », *Paris Match*, 28 janvier 2024, <https://www.parismatch.com/actu/societe/fin-de-vie-la-lettre-ouverte-de-claire-fourcade-medecin-en-soins-palliatifs-emmanuel-macron-234061>

Dans son « avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et à la fin de vie⁴ », le 4 avril 2024 l'Assemblée générale du Conseil d'État précise que « le projet de loi introduit ainsi une double rupture par rapport à la législation en vigueur, d'une part, en inscrivant la fin de vie dans un horizon qui n'est plus celui de la mort imminente ou prochaine et, d'autre part, en autorisant, pour la première fois, un acte ayant pour intention de donner la mort. »

Vous comprendrez que l'engagement éthique de terrain est d'anticiper les conditions d'application ainsi que les conséquences de cette « double rupture » dans l'exercice de missions du soin d'accompagnement et dans celui, distinct, des missions de l'aide à mourir.

Il me semble important d'une part que le texte de loi affirme les principes fondamentaux qui ne feront pas l'objet de nouvelles évaluations éthiques ou sociétales contraires aux engagements politiques qui conditionnent aujourd'hui l'acceptabilité de l'aide médicale active à mourir au respect de règles intangibles. D'autre part que son intitulé explicite ce qu'est sa finalité, l'accompagnement de la fin de vie ne pouvant être sérieusement assimilé à l'acte qui met fin à une vie.

C'est dire qu'il aurait été sage et loyal de réviser la loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, plutôt que de la dissoudre dans une loi donnant à croire que l'accompagnement d'une personne relève d'une philosophie et d'une intention identique voire complémentaire, qu'il s'agisse des soins palliatifs ou de l'aide active à l'euthanasie.

Une précision s'impose également à propos de l'article 5 du projet de loi : « l'aide à mourir consiste à autoriser et à accompagner la mise à disposition, à une personne qui en a exprimé la demande, d'une substance létale, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles 6 à 11, afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne. » Si la préoccupation du législateur est de dépénaliser l'acte létal médicalisé, il est surprenant qu'il puisse être pratiqué par un tiers n'ayant pour légitimité que d'avoir été désigné par la personne à cette fin. À moins de considérer que le geste létal ne relève pas d'une compétence de soignant, qu'il n'est pas un soin.

En synthèse de ces quelques considérations, une option aurait pu être retenue concernant l'intitulé le plus conforme au projet de loi : loi relative à la fin de vie et à la mort médicalement provoquée.

Au cours d'un entretien publié par *Télérama* le 17 avril 2024, Salman Rushdie évoque avec la force du survivant ce que vivre signifie, et en quoi la vie de l'autre nous engage auprès de lui afin qu'il puisse partager avec nous l'instant présent. Ce sera ma conclusion. « Dans le roman de Joseph Conrad, *Le Nègre du Narcisse*, à un marin atteint de tuberculose que tout le monde évite, un autre marin demande : « Pourquoi es-tu monté sur le bateau, alors que tu te savais malade ? »

⁴ <https://conseil-etat.fr/avis-consultatifs/derniers-avis-rendus/au-gouvernement/avis-sur-un-projet-de-loi-relatif-a-l-accompagnement-des-malades-et-de-la-fin-de-vie>

Et lui répond : « Il faut bien que je vive jusqu'à ma mort, non ? » C'est une phrase magnifique. Pour moi, c'est devenu une sorte de devise : vis jusqu'à ce que tu meures.⁵ »

⁵ Salman Rushdie, « La vie et rien d'autre », entretien avec Nathalie Crom, *Télérama* n° 3875, 17 avril 2024.