

## REFLEXIONS ET PROPOSITIONS SUR LA FIN DE VIE

En France, la malemort et l'inégalité d'accès à des soins de fin de vie sont des problèmes majeurs. 300 000 malades nécessitent chaque année des soins palliatifs, pour lesquels seulement les deux tiers y accèdent. La demande d'aide active à mourir représente, elle, un problème mineur sur le plan de la santé publique. On estime à quelques milliers le nombre de personnes qui partent chaque année mourir hors de France. Si la question de la légalisation d'une aide active à mourir suscite actuellement des débats, la nécessité de renforcer l'offre de soins palliatifs, mais aussi la « culture palliative » des soignants, et l'information du grand public fait en revanche consensus.

Les besoins d'accompagnement de la fin de vie ne cessent d'augmenter et en parallèle, le profil des patients se complexifie ; la majorité meurt de plus en plus âgée et 47 % des hommes et 36 % des femmes de 75 ans ou plus cumulent au moins deux pathologies telles que le cancer ou les maladies cardio-vasculaires. Les progrès médicaux permettent à des patients de pouvoir vivre sans pouvoir guérir. Ces patients sont confrontés à leur finitude pendant des mois. Ces personnes posent la question du sens de ce que vivre veut dire lorsque vivre n'est plus que souffrir.

Un nouveau concept de « soins d'accompagnement » doit venir remplacer les « soins palliatifs » dans la loi, avec une définition élargie : il s'agira d'une « prise en charge globale de la personne malade pour préserver sa qualité de vie et son bien-être et par un soutien à son entourage ». Le texte jette également les bases juridiques pour créer des « maisons d'accompagnement », l'une des priorités du plan décennal pour renforcer les soins palliatifs, sur tout le territoire "entre hôpital et domicile », pour accueillir des personnes atteintes de pathologies extrêmement lourdes.

Dans le débat actuel sur l'aide active à mourir, il ne s'agit pas d'opposer la culture des soins d'accompagnement à la notion de « soin ultime », même si ce qui les distingue concerne une idée divergente de nos devoirs d'humanité.

Le principe premier qui guide la réflexion sur la fin de vie est le refus de la réification du corps humain. Il en ressort l'interdiction de l'acharnement thérapeutique, le respect du caractère unique et particulier de chaque individu, la volonté de soulager la personne humaine de ses souffrances. De ce principe découle la possibilité de recourir à une sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès.

Les deux autres principes fondamentaux sont l'autonomie et la solidarité. Dans son avis n°139 du 13 septembre 2022, le Comité Consultatif National d'Éthique acte un changement majeur d'approche en envisageant une légalisation d'une forme de mort médicalement administrée au nom de la primauté nouvelle du principe d'autonomie sur le principe de solidarité. Les réserves exprimées à l'encontre d'un droit à la mort proviennent de ces deux principes qui fixent le cadre de toute société humaine et s'interroge sur la considération pour les plus vulnérables, handicapés, dépendants, âgés, malades, déprimés...

Les personnes atteintes d'une maladie grave développent des mécanismes de défense qui peuvent conduire à des demandes d'aide à mourir fluctuantes dans le temps. Il y a derrière cette demande de mort plusieurs éléments : des symptômes incontrôlés, une détresse morale, une demande d'aide, de reconnaissance de la souffrance, un besoin d'être mieux pris en charge, mais aussi la possibilité de regagner un pouvoir d'action et de liberté. Les soignants ont le devoir d'entendre et de décrypter ces demandes avec le patient. La résolution d'une demande « d'en finir » fonde même, pour une large part, le travail réflexif des équipes soignantes. En ce sens, la possibilité qui serait laissée au soignant de pouvoir accéder à la demande de mort modifierait profondément la nature de leur mission.

Le débat sur la fin de vie revient donc à questionner ce que soigner veut dire. Derrière la question générale de l'aide active à mourir, deux interrogations sont posées : l'acte de soigner peut-il aller jusqu'à administrer, à sa demande, un produit létal à un patient ? Et l'acte de soigner peut-il aller jusqu'à accompagner un patient dans son suicide ?

En France, le consensus des soignants semble large pour affirmer que ces procédés d'aide active à mourir ne peuvent pas être assimilés à un soin et qu'ils doivent être matériellement séparés de la pratique soignante. La loi actuelle, Claeys-Léonetti de 2016 répond pratiquement totalement aux situations de fin de vie, mais il y a des demandes d'aides actives à mourir qui existent que l'on ne peut pas nier. Les dernières données établies par le rapport annuel du programme canadien d'aide médicale à mourir révèle que dans près de huit cas sur dix, les personnes ayant réclamé une euthanasie avaient déjà reçu des soins palliatifs. On se dit alors qu'il suffirait de légaliser l'aide active à mourir pour tirer ces malades de l'angle mort où la loi actuelle les ont placés. Mais est-ce si simple, et le prix à payer serait-il nul ? Sans doute non, avec le risque de dérive vers une abdication collective à prendre réellement en charge la fin de vie.

L'analyse des enjeux semble bien montrer que, quel que soit le choix politique final, la légalisation ou non de l'aide active à mourir ne pourra être que sacrificielle. Face à la fin de vie, l'approche collective et profondément morale qui prévaut aujourd'hui repose sur un impératif puissant ; « tu ne tueras point ». Mais une telle obéissance à ce principe catégorique peine à prendre en compte des cas minoritaires, point aveugle de cette morale. Quand ces cas particuliers font l'objet d'une main tendue et de sollicitude compassionnelle, cela ne peut être que du domaine, difficilement tenable, de la transgression.

Les lois humaines, même si elles procèdent d'un souci général du Bien, peuvent mettre en péril, au niveau de la singularité des situations et des personnes humaines, le Bien qui est visé au niveau collectif. C'est dans l'articulation entre le général et le singulier, entre « le plus grand bien pour le plus grand nombre » et le bien-être de la personne humaine que doit s'imposer la réflexion éthique en termes de conflits de valeurs, d'enjeux, de ce que l'on peut gagner ou perdre en termes d'humanité. La réflexion éthique dans le soin à la personne estime que la loi et les règlements ne peuvent pas clore le débat, qu'il est nécessaire de réévaluer chaque situation, d'en peser les bénéfices et les risques et elle peut ainsi cheminer vers une exception encadrée. Une exception qui relèverait d'une

éthique de la responsabilité, qui ne sera pas un mépris de la règle mais une adaptation aux situations où son application mécanique, passive, aveugle serait déshumanisante.

Ruddy Valentino  
Directeur de l'ERERM