

Mélanie Heard et Martine Lombard

Le « modèle » du suicide assisté sans accompagnement semble s'imposer dans le débat public. Or ce modèle constitue, pour la responsable du pôle santé à Terra Nova et la professeure émérite de droit, la négation d'un de nos principes républicains fondamentaux : la fraternité

Des patients adressent chaque jour à leur entourage familial et médical une demande : parce que les souffrances de leur maladie leur sont devenues insupportables, ils veulent être aidés à mourir, mourir plus vite que le cours normal des choses, et mourir plus vite que ce que permet actuellement la loi Claeys-Leonetti. Face à cette demande, le débat actuel s'organise en deux pôles opposant les valeurs d'« autonomie » et de « solidarité ». Une « tension éthique » que le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) tient pour la clé du débat actuel (jusqu'à dans le titre de son dernier avis n°139 sur le sujet), en distinguant, « d'une part, la question de la liberté à déterminer soi-même son degré de tolérance à la souffrance et les contours de son destin personnel ; et, d'autre part, celle de notre devoir de solidarité à l'égard des personnes en fin de vie ».

Cette « tension » semble structurer le débat public : d'un côté, ceux qui souhaitent une modification de la loi pour dépenaliser dans certains cas l'aide à mourir seraient les tenants de la seule valeur d'« autonomie », ou d'autodétermination du patient ; à l'inverse, ceux qui veulent un renforcement des soins palliatifs sans faire évoluer le cadre légal actuel présentent leur refus d'entendre les demandes d'aide à mourir des patients endurent des souffrances réfractaires comme une preuve de leur fidélité à la valeur de « solidarité ». Et aussi à une certaine conception de la « fraternité » dont il est rappelé, notamment dans la Lettre pastorale des évêques de France du 9 novembre 2022, qu'elle serait « brisée » par le choix du malade d'être aidé à mourir.

Cette partition des valeurs en deux camps opposés repose sur des équivalences trop rapides, qui brouillent le lexique du débat et noient les enjeux cru-

ciaux. Elle nuit à la qualité du débat public et à la délibération collective, organisée aujourd'hui dans le cadre de la Convention citoyenne sur la fin de vie, et demain, le cas échéant, dans le cadre de la préparation d'une évolution législative au Parlement. En réalité, les argumentaires qui s'opposent ne peuvent, ni les uns ni les autres, revendiquer le monopole des valeurs en présence. Aider à mourir ceux qui demandent à en finir avec leurs souffrances, ce n'est pas s'opposer au renforcement des soins palliatifs, et ce n'est pas non plus faire prévaloir le droit à l'autodétermination sur toute autre considération ; c'est mettre en avant des valeurs de respect, d'écoute, d'aide, d'accompagnement.

AIDE ET COMPRÉHENSION HUMAINES

A supposer admis le principe d'une aide active à mourir, l'enjeu n'est pas tant de traiter une tension (supposée) entre autonomie et solidarité que de rechercher des modalités d'aide à mourir qui puissent répondre à notre conception républicaine de la fraternité. Dans une décision de 2018, le Conseil constitutionnel l'a entendue comme la « liberté d'aider autrui dans un but humanitaire ». Citons aussi l'éminent juriste Guy Canivet définissant la fraternité, dans un article qui préparait sa consécration comme principe ayant une valeur constitutionnelle, « dans sa dimension altruiste, comme l'aptitude à reconnaître et accepter l'autre ».

Quel modèle pouvons-nous concevoir, qui assure aux patients cette aide et cette compréhension humaines qui sont au cœur de notre devise républicaine ?

C'est en observant ce qui se passe dans les pays qui autorisent l'aide active à mourir que nous pouvons en juger. La plupart de ces pays autorisent tant l'autoadministration d'un produit létal (appelée « suicide assisté ») que l'administration du produit par un soignant (appelée aussi « euthanasie »). C'est le cas, par ordre chronologique, des Pays-Bas, de la Belgique, du Luxembourg, du Canada, de la Nouvelle-Zélande, de tous les Etats australiens et de l'Espagne : le patient qui le demande reçoit un produit létal pour accélérer son décès, qu'il peut soit s'administrer lui-même, soit, s'il n'en est physiquement pas capable ou ne le souhaite pas, se voir administré par un tiers. D'autres pays, comme la Suisse, l'Autriche et dix Etats américains ayant imité l'Oregon, n'autorisent que l'autoadministration du produit par le patient. Dans tous les cas, celui-ci n'est accessible au patient que parce qu'un médecin le lui a prescrit, et les procédures en place pour contrôler qu'il s'agit bien d'une volonté du patient sont robustes.

Une mort solitaire : est-ce le sens que nous voulons donner à l'aide à mourir ?

Contrairement à la Suisse, où un tissu associatif accompagne ceux qui demandent un suicide assisté, l'Oregon ne prévoit aucun accompagnement. Lorsqu'un patient est considéré comme éligible au suicide assisté, ce qui suppose qu'il n'ait plus qu'une espérance de vie de moins de six mois, il peut recevoir une prescription de produit létal : libre à lui de l'utiliser ou non. Du moins s'il en est encore physiquement capable. Dans plus de la moitié des cas, selon les statistiques de l'administration de la santé de l'Oregon, le patient ingère le produit alors même que n'est prévu aucun encadrement médical ou associatif.

Mourir seul : est-ce là le sens que nous voulons donner à l'aide à mourir ? Même les Etats du Pacifique qui se sont inspirés du modèle américain ont refusé l'absence de toute assistance au malade après prescription du produit létal. L'Australie prévoit une possibilité d'administration par un médecin si le malade ne peut plus y procéder. La Nouvelle-Zélande laisse le choix aux patients entre autoadministration du produit ou administration par un médecin. Dans les deux cas, il est prescrit qu'un médecin doit être présent aux côtés du patient jusqu'à sa mort.

En France, c'est pourtant le « modèle de l'Oregon » qui tient aujourd'hui le devant de la scène dans le débat public : dans son avis 139, c'est à ce modèle de suicide assisté que le CCNE ouvre la porte, notant qu'il a pour intérêt à la fois de restreindre les conditions d'éligibilité (pronostic vital engagé à moyen terme) et de limiter l'implication du médecin, qui prescrit mais sans administrer. Une autre vertu de ce modèle est mise en avant : en confrontant le patient à la décision, seul face à lui-même, d'ingérer ou non le produit, il constituerait le meilleur filtre pour éviter que des patients se trouvent embarqués dans une demande qu'ils n'auraient pas vraiment voulue. « Cette démarche permettrait l'accès à un produit létal que la personne pourrait alors se procurer (ou non) et qu'elle pourrait s'administrer (ou non). Ces atermis de la décision ou de la non-décision apparaissent dans les expériences étrangères d'assistance au suicide. Celles-ci montrent que la seule faculté de pouvoir accéder légalement à un tel produit exerce parfois un effet apaisant et qu'une proportion importante de personnes qui se sont procuré le produit renonce en définitive à se l'administrer. »

Et devant la Convention citoyenne sur la fin de vie, le rapporteur de cet avis, Régis Aubry, a souligné combien il importe selon lui de pouvoir, comme dans l'Oregon, ne pas confondre demandes de mourir, qui peuvent être changeantes, et véritable volonté en ce sens : les très nombreux malades orégonais qui auraient reçu la prescription sans ingérer le produit témoigneraient d'un libre « choix » fait par nombre de patients de renoncer à vouloir mourir.

En somme, si l'on devait modifier le cadre légal en France, c'est donc le modèle orégonais qui semblerait s'imposer pour nous guider. Cet argumentaire pose en réalité plusieurs problèmes cruciaux. D'abord, les données de l'Oregon sont plus nuancées : parce que, précisément, c'est un modèle individualiste qui laisse le patient seul face à lui-même,



CONTRAIREMENT À LA SUISSE, OÙ UN TISSU ASSOCIATIF ACCOMPAGNE CEUX QUI DEMANDENT UN SUICIDE ASSISTÉ, L'OREGON NE PRÉVOIT AUCUN ACCOMPAGNEMENT

l'administration ignore en réalité souvent si le patient a ou non ingéré le produit. En 2021, sur les 383 patients qui ont reçu une prescription, on sait que 219 (57 %) ont ingéré le produit et que 58 (15 %) ne l'ont pas fait, mais surtout on ignore s'ils l'ont fait ou non pour 106 d'entre eux. Difficile donc d'inférer de ces données que le modèle orégonais aurait pour vertu particulière d'illustrer que les demandes des patients sont changeantes et qu'il importe de les protéger d'eux-mêmes.

AU PLUS DIFFICILE MOMENT DE LA VIE

Par ailleurs, il faut regarder en face la réalité des pratiques et des conditions du décès dans un tel modèle. Abandonné à sa décision, une fois muni de son produit létal, le malade fera face à une mort qui peut être lente et solitaire : dans l'Oregon, entre 2001 et 2021, les 1138 patients dont on connaît précisément les conditions du décès (pour un total de 2089 patients morts dans ce cadre en vingt ans) ont fait face à une durée moyenne d'agonie de plus de deux heures (entre une minute et cent quatre heures). Plus de la moitié des patients morts (54,7 %) le sont sans aucun accompagnement, ni médical ni associatif.

Il serait paradoxal de promouvoir en France une aide à mourir qui s'arrêterait ainsi aux portes de la mort. Arguer qu'il convient de mettre le malade face à sa décision d'ingérer ou non le produit létal, c'est aussi escamoter son agonie, la dérober à notre présence et à toute sympathie humaine. Cette mort solitaire, c'est peut-être la liberté, certes, mais sans la fraternité, au plus difficile moment de la vie. Voilà bien le modèle le plus individualiste et le moins respectueux de l'idée d'accompagnement, du principe de non-abandon du malade, du respect humain et du soin d'autrui. Un modèle qui va à l'encontre de la fraternité dont notre pays a fait un principe constitutionnel au cœur de sa devise républicaine. ■



ARGUER QU'IL CONVIENT DE METTRE LE MALADE FACE À SA DÉCISION D'INGÉRER OU NON LE PRODUIT LÉTAL, C'EST ESCAMOTER SON AGONIE, LA DÉROBER À TOUTE SYMPATHIE HUMAINE

Mélanie Heard est docteure en science politique, membre du comité exécutif de la chaire Santé de Sciences Po et responsable du pôle santé à Terra Nova ; Martine Lombard est professeure émérite de droit public de l'université Paris-Panthéon-Assas, autrice de « L'Ultime demande » (Liana Levi, 2022)