

MARTINE
LOMBARD

L'ultime demande



Fin de vie
La réponse
passera par la loi

L'ultime demande



L'ultime demande, c'est celle que formulent et réitèrent avec constance des malades incurables qui se savent condamnés et sans soutien palliatif efficace. Plutôt que d'être contraints de subir une souffrance intolérable, ils préféreraient être aidés à mourir. Des praticiens y sont prêts, qui savent cette demande légitime. Quant au Comité consultatif national d'éthique, il ouvre désormais la voie à cette possibilité.

Il est temps de leur apporter une réponse. Par la loi.

L'Ultime Demande nous met face aux réalités et analyse l'expérience concrète de l'aide à mourir telle que pratiquée à l'étranger. Il importe qu'en France aussi, demain, par sa dépénalisation et les garanties nécessaires prévues dans une loi, cette liberté soit à la portée de chacun, s'il devait être réduit à une telle extrémité.

MARTINE LOMBARD est professeure émérite de droit public à l'université Paris-II Panthéon-Assas. Elle s'intéresse depuis longtemps à la liberté de finir sa vie paisiblement.

Martine Lombard

L'Ultime Demande

*L'aide à mourir paisiblement :
une liberté à notre portée*



Liana Levi

Introduction

Paulette Guinchard avait longtemps milité contre l'euthanasie. Avant de s'engager en politique, elle avait été une enfant du Jura, née en 1949 près d'Ornans au sein d'une famille d'agriculteurs, avait œuvré au sein de la Jeunesse agricole catholique (JAC), puis avait opéré une reconversion professionnelle. Parallèlement à son travail d'infirmière en psychiatrie, elle fut élue députée du Doubs et nommée secrétaire d'État chargée des personnes âgées en 2001. Elle était très marquée par son expérience personnelle : elle avait vu s'éteindre sa grand-mère, puis son père, d'une maladie dégénérative rare, très douloureuse, héréditaire. Celle-ci l'atteignit finalement et limita progressivement ses gestes, sa parole, son autonomie, sans altérer sa conscience.

Après dix années de souffrances toujours plus intenses, elle décida en 2021, alors qu'elle avait soixante et onze ans, d'y mettre un terme en partant en Suisse. Elle expliqua d'abord son intention à plusieurs de ses proches, mais souhaita que, après sa mort,

sa décision soit rendue publique. Un message fort qui passa notamment par la voix de Lionel Jospin, dont elle avait été membre du gouvernement. L'ancien Premier ministre l'a exprimé très simplement lors de l'hommage en sa mémoire, quelques mois plus tard à Besançon : « Pourquoi devoir aller en Suisse pour quelque chose qui pourrait être abordé en France ? »

Cet appel posthume est celui d'une femme politique qui vota le texte qui deviendrait la loi dite Leonetti en 2005 et qui s'était exprimée fortement à cette occasion contre ceux qui auraient voulu aller plus loin. Elle avait signé une tribune avec Régis Aubry, spécialiste des soins palliatifs et chef de pôle au CHU de Besançon, sous-titrée : « La légalisation de l'euthanasie, à l'instar des législations hollandaise et belge, aurait-elle été une meilleure solution ? Nous pensons que non¹ ». C'était quinze ans avant son suicide assisté en Suisse.

Ni la loi de 2005, ni celle de 2016 dite Claeys-Leonetti, qui permet le recours à la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » lorsque le « pronostic vital » est « engagé à court terme », ne pouvaient rien pour Paulette Guinchard. Dans sa situation, elle ne remplissait pas cette condition. En l'état du droit français, elle était condamnée à endurer des souffrances possiblement encore un grand nombre d'années.

Dans son malheur, Paulette Guinchard n'avait pas perdu toute capacité à maîtriser ses gestes, malgré sa paralysie progressive. Sinon, elle n'aurait

pu actionner elle-même le dispositif administrant le produit létal et n'aurait donc pas été en mesure de bénéficier du suicide assisté tel qu'il est pratiqué en Suisse. Une perte d'autonomie totale l'aurait contrainte à se rendre en Belgique. La différence entre le suicide assisté et l'euthanasie, possible au Bénélux, est en effet que cette dernière peut passer par l'intervention d'un tiers. Une nuance si faible que le vocabulaire opte dorénavant pour les termes d'aide active à mourir, qui recouvrent à la fois l'euthanasie et l'assistance au suicide².

Un mois après le décès de Paulette Guinchard, le 8 avril 2021, après son passage par la Commission des affaires sociales, l'Assemblée nationale discutait en séance une proposition de loi pour « une fin de vie libre et choisie ». Le texte avait été déposé dès 2017 par le député Olivier Falorni et plusieurs de ses collègues. Dans l'agenda parlementaire, une seule journée put être consacrée à son examen. Le dépôt de milliers d'amendements ne permit ce jour-là que l'adoption de son article 1^{er}, à une très large majorité, par 240 voix pour et 48 contre. Le gouvernement ne souhaita pourtant pas inscrire la suite de son examen à l'ordre du jour, alors qu'il en avait la maîtrise. Tout s'arrêta. Cependant, pour la première fois, l'une des très nombreuses propositions de loi déposées en ce sens par des députés ou des sénateurs depuis celle du sénateur Caillavet, en 1978, réussit à franchir une telle étape.

Il est alors apparu qu'à force de drames anonymes, le plus souvent ignorés, mais aussi de quelques-uns médiatisés, concernant Vincent Humbert, Chantal Sébire, Anne Bert ou Alain Cocq, et aussi compte tenu sans doute des lois adoptées dans plusieurs pays européens et sur d'autres continents, les esprits ont commencé à changer, en tout cas au sein du Parlement.

Après cet épisode, d'autres institutions ont continué à s'opposer à toute évolution tendant à compléter les soins palliatifs par une possibilité d'aide à mourir lorsque ces soins ne parviennent plus à soulager les douleurs tant physiques que psychologiques et que le malade affronte des souffrances pires, à ses yeux, que la mort: l'Ordre des médecins, l'Académie de médecine et la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap).

Comme ces derniers, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a semblé rester d'abord hostile à toute ouverture en ce sens. Instance administrative indépendante, celui-ci a été créé en 1983, à l'origine pour éclairer, sous l'angle de l'éthique, les questions posées par l'aide à la procréation, puis son champ s'est étendu à l'ensemble des sciences de la vie et de la santé. Son collègue de quarante-cinq membres est composé de «représentants des différentes familles philosophiques et religieuses» et de scientifiques de diverses disciplines, nommés en raison de leurs compétences et de leur implication dans ces domaines. Le CCNE organise dans certains cas des conférences

citoyennes, comme la loi lui en fait obligation. Deux d'entre elles ont déjà traité des questions relatives à la fin de vie, en 2013³, puis en 2018⁴. Leurs membres avaient alors majoritairement préconisé, entre autres, la possibilité d'un recours au suicide assisté, à l'image de ce que souhaite la très grande majorité des Français comme le montrent les sondages effectués depuis des années⁵. Mais leurs propositions n'avaient jamais trouvé d'écho sur ce point. Le CCNE n'avait voulu retenir de ces consultations qu'une confirmation de la priorité à donner au développement des soins palliatifs, en appliquant mieux les lois existantes, mais, disait-il, sans les modifier.

Or, en juin 2021, à l'initiative du CCNE, un groupe de travail a été créé pour procéder « à la réalisation d'un travail d'investigation afin d'identifier les situations exceptionnelles dans lesquelles l'application de la loi de 2016 ne permet pas de répondre⁶ ».

Un an plus tard, le 30 juin 2022, le CCNE a délibéré à partir de ses conclusions. À l'issue de ce travail, il a adopté l'avis n° 139 rendu public le 13 septembre 2022⁷. Les deux rapporteurs en ont été Alain Claeys, co-rapporteur avec Jean Leonetti du texte appelé à devenir la loi du 2 février 2016, et Régis Aubry, spécialiste des soins palliatifs, ancien président de la Sfap de 2002 à 2005 et de l'Observatoire national de la fin de vie de 2010 à 2015. Ce dernier, cosignataire en 2005 de la tribune dans *Le Monde* contre l'euthanasie, avait dit son respect pour Paulette Guinchard et son choix « réfléchi » de bénéficier d'une aide à mourir⁸.

L'avis n° 139 du CCNE représente un tournant majeur. Pour la première fois, il ouvre « une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir », à des conditions certes « strictes ». Le CCNE relève en effet qu'il existe des souffrances « réfractaires », c'est-à-dire perçues comme insupportables, qui échappent à tous les traitements, au point que le seul moyen d'y remédier est de faire perdre conscience au malade⁹. C'est pour de telles souffrances que la loi Claeys-Leonetti de 2016 a conçu la possibilité de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cependant, pour être appliquée, cette disposition suppose que le pronostic vital soit engagé à court terme. Or, le CCNE reconnaît que de telles douleurs peuvent hélas exister sans que la mort « naturelle » s'annonce à l'échéance de quelques jours, ou même semaines. Que faire alors dans ces cas-là pour ceux qui souffrent l'insupportable ? Les appeler à se conduire en martyrs courageux, au nom de valeurs qui les dépassent ? Les prendre en otages, au titre d'une priorité à donner aux soins palliatifs, et donc en décidant d'ignorer leurs cas aussi longtemps que toute la France ne sera pas suffisamment dotée en unités de soins palliatifs, alors même que ces derniers ne peuvent justement rien pour eux ?

Le CCNE s'est longtemps enfermé dans cette impasse. Il en sort aujourd'hui, avec toutes sortes de réserves.

Il laisse en réalité, par toutes les questions qu'il soulève, beaucoup d'espace pour le débat citoyen

annoncé par le président de la République en septembre 2022. Celui-ci sera organisé sous l'égide non plus du CCNE, mais du Conseil économique, social et environnemental, devenu depuis sa réforme en 2021 une chambre de la « participation citoyenne ». Ce débat devrait comporter plus de garanties d'échanges informés, impartiaux et transparents, ce qui ouvre l'espoir que les avis qu'adoptera la convention citoyenne soient pris en compte dans l'élaboration d'un futur projet de loi. Il sera ensuite essentiel de permettre au Parlement de délibérer avec tout le temps nécessaire, à la différence du débat avorté en avril 2021. Il faudra cette fois avoir le courage d'inscrire l'étude du texte autant qu'il le faudra à l'ordre du jour des assemblées. Quitte à ce que les débats soient vifs et impliquent des allers-retours entre les deux chambres.

Il serait aussi logique que l'Assemblée nationale et le Sénat veuillent à cette occasion élargir la perspective sur une politique d'ensemble qui mérite d'être pensée à l'égard des personnes âgées, permettant de mieux les respecter et de leur rendre la société plus douce, en les y incluant davantage qu'aujourd'hui. Bref, une politique destinée à les aider à vivre tout autant qu'à les écouter lorsqu'elles demandent à ne plus subir, en plus de l'âge ou de son fait, des souffrances insupportables.

I. Les impasses du palliatif

Depuis une quarantaine d'années, l'apport des soins palliatifs est incontestable. Apparus d'abord comme des soins aux mourants dans les années 1960 au Royaume-Uni, puis au Canada, ils ont été introduits en France, par simple circulaire, en 1986 avant d'être consacrés par la loi. Peu à peu ils ont été étendus, dans notre pays comme ailleurs, à la prise en charge de toutes les formes de douleurs, physiques mais aussi psychologiques, y compris avant que la mort ne s'annonce comme prochaine. Cependant, les soins palliatifs rencontrent parfois leurs limites. Évoquer leurs impasses ne revient nullement à nier l'importance de ces soins pour la très grande majorité des malades, il s'agit simplement de constater, de façon concrète, qu'ils ne peuvent pas tout.

Il est d'autant plus difficile d'énoncer cette vérité, en France, qu'une association créée en 1990, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), a contribué à façonner la législation française en la matière et la présente

comme un « modèle ». Si, parfois, on meurt mal en France, la seule cause en serait l'insuffisance des moyens alloués aux soins palliatifs auxquels on n'accède pas partout sur le territoire français. Aussi la priorité, voire l'unique enjeu du débat seraient-ils d'en renforcer les moyens et d'en faire une « grande cause nationale ». Cette manière de constat dressé il y a longtemps déjà par la Sfap – et sans cesse renouvelé – évite de reconnaître les limites du palliatif, même lorsqu'un petit nombre de ceux qui en bénéficient demandent pourtant une euthanasie ou une autre forme d'aide active à mourir. Non seulement la Sfap ne remet jamais en cause le « modèle français », mais elle se pose en censeur vigilant, en disqualifiant toute critique au prétexte de prétendues « inexactitudes » ou « imprécisions¹ ».

Il pourrait pourtant lui devenir difficile d'instruire à l'endroit du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) lui-même un procès en ignorance ou illégitimité alors même que, dans son avis n° 139 rendu public en septembre 2022, le CCNE reconnaît l'existence de souffrances réfractaires, inapaisables, pour lesquelles il n'est hélas prévu aucune solution en l'état actuel de la législation française. Son avis est d'autant plus significatif qu'il s'inscrit dans un ensemble d'études menées en 2021 sur les situations extrêmes dans lesquelles les soins palliatifs ne peuvent pas remédier au pire.

Un exemple concret : la maladie de Charcot

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot affecte aujourd'hui plus de cinq mille patients en France. La dégénérescence des neurones qui transmettent les ordres de mouvement aux muscles entraîne une paralysie progressive. Elle affecte à terme les muscles des jambes et des bras, mais aussi ceux liés à la parole, à la déglutition et à la respiration. En revanche, les fonctions sensorielles et cognitives ne sont pas atteintes. Le malade est progressivement enfermé dans son corps, en toute lucidité, au fur et à mesure que progresse la maladie. Il s'agit d'une maladie jusqu'à présent incurable, d'évolution assez rapide, qui peut cependant varier d'un patient à l'autre.

Le rapport d'un groupe de travail sur les modalités et limites des soins palliatifs dans la maladie de Charcot a été rendu public en novembre 2021 par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie². Il évoque longuement, dans toutes ses nuances et sa complexité, la « prise en charge médicale paradoxale » de la fin de vie pour ces patients. « Bien que la prise en charge de la SLA soit palliative d'emblée », il relève que les « obstacles à surmonter dans l'accompagnement de ces patients complexes » sont très nombreux. Les témoignages rapportés par le groupe de travail montrent l'épreuve que c'est, y compris pour les soignants, « certains bénévoles de soins palliatifs n'osant pas entrer dans la chambre de ces patients "emmurés mais lucides" », tandis que

« certaines USP [unités de soins palliatifs] refusent les patients SLA ou n'en acceptent qu'un seul à la fois au motif que ce sont des patients trop lourds³ ».

« Du point de vue des patients et des proches », est-il noté dans le rapport, la question se pose presque inéluctablement de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD dans le jargon médical) : « pour qui ? quand ? comment ? » Apparaît alors « la difficulté de réconcilier deux temporalités et deux visions différentes de l'accompagnement en fin de vie », car « les discussions [...] montr[ent] qu'il existe deux temporalités discordantes, celle du patient *versus* celle des soignants⁴ ». Les patients demandent fréquemment une telle sédation sans plus attendre, alors que les soignants ne peuvent généralement l'admettre que comme « une pratique de dernier ressort », en toute fin du processus. L'incompréhension des malades est alors d'autant plus forte que « l'accès à une SPCJD en soutien d'une limitation ou [d'un] arrêt de nutrition artificielle est un des droits ouverts par la loi Claeys-Leonetti ». Concrètement, disait l'un d'eux, dont la difficulté à respirer impliquait une assistance permanente pour lui éviter la mort par asphyxie : « Pourquoi une demande d'arrêt de nutrition artificielle serait[-elle] plus légitime qu'une demande d'arrêt de VNI (ventilation non invasive) pour accéder à une SPCJD⁵ ? »

Le rapport souligne aussi que « le refus de dégradation [exprimé par le malade] et de la dépendance qui en découle est difficilement entendable par certains soignants », et ce alors que le malade veut

bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. La réaction de certains soignants à cette demande est terrible: « Il ne peut s'agir que de cela [la dégradation], l'hypothèse faite – telle que l'ont exprimée les médecins du groupe – est qu'il doit y avoir autre chose qu'il faut rechercher [dans le cas de cette personne]: des éléments de dépression, une blessure narcissique, une crainte du regard de l'entourage qui pousse à demander la mort, etc.⁶ »

Lorsque la médecine est sourde à force de refuser d'entendre ce que disent les malades, la révolte d'une Anne Bert est comme un étendard qu'il est tentant de suivre. « Cette maladie de Charcot, en France, j'aurais eu l'obligation de la subir jusqu'au bout⁷ », s'insurgea la romancière qui avait « décidé de mourir ». Elle exprimait sa révolte contre « des mots, des textes de loi posés sur des patients qui n'ont plus leur mot à dire dès que le médecin les juge excessifs. Des voiles jetés sur la réalité des horreurs de fin de vie⁸ ». Si, même dans de tels cas extrêmes, les paroles des malades sont disqualifiées, en ce qu'elles signifieraient autre chose que ce qu'elles expriment, comment ne pas comprendre le choix de l'échappée libre, hors de France, à cause de l'état de la loi?

En définitive, le principal constat de ce groupe de travail est celui d'« un manque, un défaut législatif et clinique, face à des demandes persistantes d'aide médicale à mourir que la loi actuelle ne permet pas de prendre en charge⁹ ». Son rapport précise aussi que la « sédation profonde et continue jusqu'au

décès» pose une sérieuse « question de temporalité » du fait des termes tellement restrictifs de la loi exigeant que le « pronostic vital [soit] engagé à court terme ». Le journal *La Croix* s'est fait le relais de cette analyse selon laquelle la notion de pronostic vital à court terme doit être « réinterrogée¹⁰ ».

Pour apporter une espérance de soulagement palliatif aux patients atteints de la maladie de Charcot, il ne suffirait pourtant pas d'étendre ce « court terme », entendu comme de quelques heures à plusieurs jours. Ainsi que le relève l'avis n° 139 du CCNE, « un tel élargissement de la temporalité dans l'appréciation du pronostic vital trouve cependant sa propre limite médicale. En l'état actuel de la science, au-delà de plusieurs jours de sédation profonde et continue, le patient peut présenter, du fait de la tachyphylaxie du médicament indiqué et prescrit à cette fin, des signes de réveil associés à une dégradation de son état physique. La situation du patient continue ainsi de se dégrader sans que le décès survienne dans un délai raisonnable¹¹ ». La tachyphylaxie est ce processus d'accoutumance de l'organisme à un traitement ou à un agent pathogène. C'est pourquoi « certains estiment que les limites temporelles de toute stratégie de sédation profonde et continue invitent à rouvrir la réflexion sur l'aide active à mourir¹² ».

Voilà qui tranche nettement avec le discours entendu si souvent sur le « modèle » d'équilibre qui résulterait actuellement de la législation française et tend à s'en tenir au palliatif.

Un « modèle français » ?

Un « modèle français » : voilà comment la présidente de la Sfap présente notre législation. « En 1999, en 2005, puis à nouveau en 2016, les parlementaires français se sont saisis de cette question si complexe. Et malgré les lobbys, les pressions, alors même que les modèles belge et hollandais leur tendaient les bras, ils ont su ouvrir une troisième voie : celle du soin¹³. » Comme si le soin était une spécificité française, alors que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) recommande la mise en œuvre des soins palliatifs partout dans le monde et qu'ils ont été développés, bien avant la France, dans d'autres pays ! Et encore, alors que les pays que la présidente de la Sfap stigmatise comme étant ceux de l'euthanasie, ont veillé à rendre les soins palliatifs mieux accessibles à tous.

Ce discours est aussi celui de la Conférence des évêques de France, qui célèbre la « voie française », ayant « pu faire école » par son « équilibre » entre les soucis d'« éviter l'acharnement thérapeutique et promouvoir les soins palliatifs¹⁴ ». Cette identité de propos n'est pas une simple coïncidence, car on ne peut saisir la force des convictions qui animent la Sfap sans prendre en compte la dimension religieuse qui imprègne son action et ses textes constitutifs.

Ses racines plongent loin, un siècle avant l'œuvre de l'Anglaise Cicely Saunders, médecin reconnue



ÉDITIONS LIANA LEVI

1, Place Paul-Painlevé, Paris 5^e

Retrouvez l'intégralité de notre catalogue

et inscrivez-vous à la newsletter sur le site

www.lianalevi.fr

© Éditions Liana Levi, 2022.

Couverture : D. Hoch

Cette édition électronique du livre *L'Ultime Demande*
de Martine Lombard a été réalisée en octobre 2022
par Atlant'Communication.

Elle repose sur l'édition papier du même ouvrage
(ISBN : 979-10-349-0735-9)

ISBN ePDF : 979-10-349-0737-3