Libération

Demain l'euthanasie, et après ?

Emmanuel Hirsch
Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay

12 mars 2018

Maintenant que sa légalisation semble inéluctable, le plus difficile reste à faire : accompagner avec rigueur cette mutation éthique afin qu'elle n'accentue pas les discriminations à l'égard des plus vulnérables.

Opportunité d'un choix politique

La révision possible de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dans le cadre des états généraux de la bioéthique n'est pas pour me surprendre. Cette loi présentée comme un compromis transitoire, devait aboutir logiquement à la dernière phase législative de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté. L'échéance ne relevait plus que de la seule opportunité d'un choix politique.
Reconnaître aux directives anticipées leur caractère opposable, la sédation profonde et continue comme la méthode la plus digne pour achever une existence que l'on ne supporte plus, c'était créer les conditions favorables à une évolution qui s'imposerait d'elle-même. Quelle différence maintenir, en effet, entre une sédation profonde, continue jusqu'à la mort et une euthanasie ? L'intention, à la différence d'une sédation transitoire et réversible, n'est-elle pas d'abolir de manière irrévocable la conscience, à la manière d'un coma dépassé qui se prolongera plus ou moins longtemps, selon le dosage des sédatifs utilisés ? Ne s'agit-il pas en fait d'un processus euthanasique quelque peu différé dans ses conséquences, plutôt que l'injection létale aux effets instantanés, afin de préserver les apparences ? Recourir à des arguties pour dissimuler la réalité et la vérité du protocole médicamenteux mis en œuvre pour parvenir à la mort volontaire d'une personne, n'est ni sérieux, ni honnête, ni convaincant. Qu'en est-il de la dignité et de la signification humaine de cette prolongation artificialisée d'un temps de survie ?

La loi du 2 février 2016 n'aura pas résisté longtemps à ses détracteurs. Du reste elle ne semble pas tenable sur le terrain. Ses ambiguïtés sont préjudiciables à l'exigence d'une prudence extrême, à la loyauté et la clarté indispensables dans un contexte sensible et complexe. Il est même des médecins surpris qu'il soit encore à l'ordre du jour de débattre de l'euthanasie : ils pensaient qu'elle avait été déjà légalisée ! De manière peu convaincante, les recommandations de la Haute Autorité de santé – «Mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès» (en instance de publication) –, s'efforcent dès les premières lignes à énoncer les «*différences entre la sédation profonde et continue, et l'euthanasie*». Ces précautions sémantiques, intervenant deux ans après le vote de la loi, ne parviennent pas à dissiper la confusion.
C'est pourquoi j'estime qu'il est préférable de mettre un terme aux approximations et aux controverses dont on constate l'inanité. Chacun a eu le temps de saisir la complexité des enjeux, d'approfondir les arguments contradictoires, de saisir ce dont témoignait la médiatisation d'événements extrêmes médiatisés, et ainsi de parvenir à une opinion fondée. D'une position favorable à la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, à une position suspicieuse à l'égard des conséquences de la loi du 2 février 2016, j'ai choisi aujourd'hui l'engagement qui s'imposait. Il consiste à contribuer, avec un esprit critique et le souci de responsabiliser les parlementaires à l'indispensable nécessité d'interdire la moindre dérive, aux évolutions législatives qui interviendront dans notre approche médicalisée de la fin de vie. Rien ne nous permet d'affirmer que le choix assumé, strictement évalué, respecté et encadré, entre volonté de mener sa vie jusqu'à son terme et décision d'anticiper une mort imminente au stade terminal d'une maladie, ne relève pas d'une exigence personnelle qu'il convient d'entendre, de discuter et d'assister avec intelligence, circonspection et sollicitude.

De l'accompagnement de la loi

L'enjeu politique, au-delà d'un article de loi libéralisant l'euthanasie, est maintenant d'accompagner avec rigueur cette mutation éthique, sociétale et déontologique, afin qu'elle n'accentue pas les discriminations à l'égard des personnes les plus vulnérables. Cette responsabilité me semble plus difficile à assumer que celle de satisfaire à la demande compassionnelle d'une mort préférée à une souffrance insupportable, exécutée par un médecin selon le formalisme d'un acte médico-légal indifférencié.
Dès le vote de la prochaine loi, il nous faudra enfin aborder les questions essentielles. Qu'en sera-t-il de la dignité et du droit des personnes en situation de maladie chronique, de handicap ou dans l'incapacité d'exprimer une position personnelle, si s'institue un modèle social de la mort dans la dignité qui, plus qu'une liberté individuelle, pourrait se justifier par des critères d'ordre économique alors que contraintes budgétaires prévalent dans certains arbitrages médicaux ? Qu'en sera-t-il des représentations et de l'évolution des valeurs du soin et des pratiques médicales, dès lors que seront nécessairement enseignés aux étudiants en soins infirmiers ou en médecine les protocoles d'euthanasie ? Certaines personnes pourront s'inquiéter du bien-fondé de la décision

d'arrêt des traitements, voire de la pause d'une perfusion dans un contexte d'équivoques et de soupçons. Ce sont les fondements de la relation de confiance qui risquent d'être ainsi compromis dans les circonstances où ils sont indispensables, faute d'un cadre rigoureux, incontestable et strictement contrôlé.
Une fois la loi votée – aujourd'hui restreinte dans les récentes propositions de lois aux phases terminales d'une maladie incurable –, quels dispositifs intangibles permettront effectivement d'empêcher son application à des critères extensibles ? Les pays européens qui ont légalisé l'euthanasie, présentent de ce point de vue des dérives inquiétantes dont il convient de prendre la mesure. Si s'impose ainsi le modèle d'une mort digne car maîtrisée, indolore et médicalisée, comprendra-t-on encore demain la volonté de vivre sa vie y compris en des circonstances considérées, à travers des pétitions, « indignes d'être vécues » ? Qu'en sera-t-il du devenir des soins palliatifs dans un contexte où ils sont d'autant plus affaiblis que leur société savante a cautionné la loi du 2 février 2016, sans produire depuis un renouveau attendu de leur réflexion et un discours public audible, au regard notamment des stratégies développées par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) ? Sauront-ils contribuer à l'émergence et à la diffusion d'une autre culture de la fin de vie, constructive, sans exclusives, à distance des clivages idéologiques, et trouver enfin une autre légitimité que celle qui consiste à incarner l'alternative morale à l'euthanasie ?

De la dignité humaine

Les défis me semblent davantage relever de cette capacité à mobiliser enfin nos solidarités auprès des personnes malades ou en fin de vie, que de persister dans des postures qui nous ont trop longtemps détourné des véritables urgences.
Il est tant question aujourd'hui d'éthique dans le débat public, que l'exigence doit être forte de préserver une relation de confiance au sein de notre démocratie. Lorsqu'il s'agit de faire valoir une certaine idée de la dignité humaine et de nos responsabilités auprès des plus vulnérables parmi nous, la rigueur, la loyauté et la transparence constituent des principes qui nous obligent davantage encore. Notre approche de la fin de vie et notre volonté de tout contrôler, y compris les conditions de notre propre mort, méritent certainement mieux que des pétitions dès lors qu'il nous faut concevoir, accepter et s'approprier ensemble les évolutions qui s'imposeront. D'autant plus qu'aucune loi, aussi libérale soit-elle, ne saurait nous permettre de surmonter les dilemmes redoutés de notre confrontation personnelle à l'expérience intime et ultime d'une fin de vie. Il est désormais important de solliciter notre intelligence collective afin de repenser nos responsabilités auprès de celui qui va mourir, autrement qu'en termes de loi.

Emmanuel Hirsch est l'auteur de *Mort par sédation. Une nouvelle éthique du «bien mourir»,* éditions Erès, 2016.