LA CROIX DU 11 MARS 2024 : INTERVIEW D'EMMANUEL MACRON

Le projet de loi sur la fin de vie, qui sera présenté en avril en conseil des ministres, va créer la possibilité d'une aide à mourir sous conditions et contiendra un volet consacré aux soins palliatifs.

***La Croix – Libération* : Le projet de loi sur la fin de vie va-t-il ouvrir l'accès à l'aide active à mourir et sous quelle forme : euthanasie ou suicide assisté ?**

Emmanuel Macron : Les mots ont de l'importance et il faut essayer de bien nommer le réel sans créer d'ambiguïtés. Cette loi, nous l'avons pensée comme une loi de fraternité, une loi qui concilie l'autonomie de l'individu et la solidarité de la nation.

En cela, elle ne crée, à proprement parler, ni un droit nouveau ni une liberté, mais elle trace un chemin qui n'existait pas jusqu'alors et qui ouvre la possibilité de demander une aide à mourir sous certaines conditions strictes.

Comment avons-nous procédé pour en arriver là ? Nous nous sommes appuyés sur l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et sur les travaux de la Convention citoyenne. De manière très pragmatique, nous avons consulté les patients, les familles, les équipes soignantes, la société pour constater que la loi Claeys-Leonetti, qui fixe le cadre légal actuel, avait conduit à beaucoup d'avancées mais ne permettait pas de traiter des situations humainement très difficiles. On peut penser aux cas de patients atteints d'un cancer au stade terminal qui, pour certains, sont obligés d'aller à l'étranger pour être accompagnés. Il fallait donc aller plus loin.

***La Croix – Libération* : Le texte ne fera donc référence ni à l'euthanasie ni au suicide assisté ?**

E. M. : Le terme que nous avons retenu est celui d'aide à mourir parce qu'il est simple et humain et qu'il définit bien ce dont il s'agit. Le terme d'euthanasie désigne le fait de mettre fin aux jours de quelqu'un, avec ou même sans son consentement, ce qui n'est évidemment pas le cas ici. Ce n'est pas non plus un suicide assisté qui correspond au choix libre et inconditionnel d'une personne de disposer de sa vie. Le nouveau cadre propose un chemin possible, dans une situation déterminée, avec des critères précis, où la décision médicale a son rôle à jouer.

***La Croix – Libération* : Quelles seront les conditions d'accès à cette aide à mourir ?**

E. M. : Cet accompagnement sera réservé aux personnes majeures, comme la Convention citoyenne l'avait recommandé. Deuxième condition : les personnes devront être capables d'un discernement plein et entier, ce qui signifie que l'on exclut de cette aide à mourir les patients atteints de maladies psychiatriques ou de maladies neurodégénératives qui altèrent le discernement, comme Alzheimer. Ensuite, il faut avoir une maladie incurable et un pronostic vital engagé à court ou à moyen terme. Enfin, le quatrième critère est celui de souffrances – physiques ou psychologiques, les deux vont souvent ensemble – réfractaires, c'est-à-dire que l'on ne peut pas soulager. Si tous ces critères sont réunis, s'ouvre alors la possibilité pour la personne de demander à pouvoir être aidée afin de mourir. Ensuite, il revient à une équipe médicale de décider, collégialement et en transparence, quelle suite elle donne à cette demande.

La Croix – Libération : Vous excluez le terme de suicide assisté, mais si l'équipe médicale accède à la demande, ce sera bien au patient d'effectuer le geste final, le geste léthal ?

E. M. : Je vais vous lire ce qui est écrit dans le projet de loi. « *L'administration de la substance létale est effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure d'y procéder physiquement, à sa demande, soit par une personne volontaire qu'elle désigne lorsque aucune contrainte d'ordre technique n'y fait obstacle, soit par le médecin ou l'infirmier qui l'accompagne.* »

Je veux préciser que l'équipe médicale qui examine la demande va non seulement s'assurer que les critères d'accès sont réunis, mais peut aussi demander l'avis de spécialistes et consulter les médecins, psychologues, infirmiers ou aides-soignants qui ont l'habitude d'accompagner la personne. C'est également aux professionnels de santé, si l'aide à mourir est décidée, de définir, dans un dialogue avec le patient, les modalités de sa mise en œuvre. Par exemple, de recommander la présence ou non d'un personnel médical ou le lieu plus approprié, étant entendu qu'aucun n'est exclu, domicile, Ehpad ou établissement de soins.

La Croix – Libération : Vous insistez sur la dimension collégiale de la décision médicale et du dialogue qui se noue avec le patient. Mais que se passe-t-il en cas de désaccord ?

E. M. : La collégialité ne veut pas dire l'unanimité et le corps médical sait gérer, déontologiquement, les dissensus. J'ai confiance dans la capacité des personnels médicaux et paramédicaux à faire face, avec humanité, à ces situations. Et si le patient juge qu'il n'a pas été entendu, il aura le droit d'aller voir une autre équipe médicale ou de procéder à des recours. De même, les membres de la famille qui peuvent avoir intérêt à agir pourront faire recours à la demande.

La Croix – Libération : Cette procédure paraît assez complexe. La loi prévoit-elle un délai entre la demande et la réponse ?

E. M. : À partir du moment où la demande est posée, il y a un minimum de deux jours d'attente pour tester la solidité de la détermination. Ensuite, la réponse doit intervenir dans un délai de quinze jours maximum. En cas de réponse favorable, la prescription est valable trois mois, période durant laquelle le patient pourra, bien entendu, se rétracter à tout moment.

La Croix – Libération : L'ensemble de la procédure sera-t-elle pris en charge par l'assurance-maladie ?

E. M. : C'est en effet ce que prévoit le projet de loi parce que, du diagnostic à la mort, c'est une manière d'attester que la société accompagne la personne malade et fragile, en reconnaissant la part de vie complète et absolue qu'il y a jusqu'à la dernière seconde.

La Croix – Libération : Confirmez-vous que le projet de loi mêlera à la fois l'aide à mourir et les soins palliatifs ? À quelle logique cela correspond-il ?

E. M. : Le projet de loi aura une première partie sur les soins d'accompagnement, une deuxième sur le droit des patients et des aidants, et une troisième sur l'aide à mourir. Pourquoi un seul texte et trois volets ? Pour ne pas laisser penser que l'on fait l'aide à mourir parce que la société n'est pas capable de prendre soin. Il est important de réaffirmer que, dès le début de la maladie, on va accompagner les personnes jusqu'au bout, aussi longtemps qu'elles le souhaitent. Et que l'on apportera aussi une réponse aux cas les plus

limites qui n'étaient pas encore bien pris en charge. Il ne faut pas opposer les deux approches qui permettent de tenir un tout éthique et effectif pour les patients.

J'insiste sur l'importance du chantier que nous allons déployer sur les soins palliatifs avant même que la loi soit promulguée. Ces dernières années, nous avons rattrapé un peu du retard pris, mais avec ce texte et la stratégie décennale en préparation, nous allons remettre les soins palliatifs au cœur de l'accompagnement. Pour les patients, ce sera une vraie révolution d'humanité et de fraternité en action.

***La Croix – Libération* : Quand sera présentée cette « stratégie décennale » ?**

E. M. : Elle sera présentée fin mars. Ce qui m'importe, c'est que, dès le diagnostic et le début du traitement, la douleur soit prise en charge et l'accompagnement humain intervienne. Pour cela, il faut continuer de déployer des équipes mobiles qui aident les services hospitaliers à mieux prendre en charge la douleur. Nous allons aussi investir sur le pédiatrique qui, comme je l'ai précisé, est totalement exclu de l'aide à mourir. Il est primordial d'améliorer la prise en charge de la douleur des nourrissons et des enfants. Par ailleurs, nous allons mettre en place un continuum avec la médecine de ville et investir sur l'accompagnement à domicile appuyé sur les réseaux de soins. Enfin, il s'agit de doter d'une unité de soins palliatifs les 21 départements qui en sont encore dépourvus.

***La Croix – Libération* : Comme l'a écrit la Cour des comptes, la moitié des patients qui auraient pu avoir droit aux soins palliatifs, en 2022, n'a pu y accéder. Quelle enveloppe budgétaire avez-vous prévue pour remettre à niveau l'offre de soins ?**

E. M. : L'enveloppe sera précisée dans les projets de loi de financement de la Sécurité sociale année après année. Nous consacrons actuellement 1,6 milliard d'euros aux soins d'accompagnement. Avec la stratégie décennale, sur l'ensemble de la période, c'est un milliard d'euros de plus que nous allons y investir. On voit bien qu'il va falloir déployer des moyens notamment pour les infirmières et infirmiers et les médecins libéraux, si l'on veut développer des soins palliatifs à domicile. On va aussi mettre en place des maisons d'accompagnement qui sont le chaînon manquant entre l'hôpital et la maison. Dans certains départements, cette bataille est jumelle de la lutte contre les déserts médicaux. On va donc massivement investir dans la formation de professionnels médicaux et paramédicaux.

***La Croix – Libération* : Vous présentez ce nouveau « modèle de la fin de vie » à l'issue d'un long débat national. Quel a été votre cheminement personnel ?**

E. M. : J'aborde toujours avec beaucoup d'humilité et de prudence les questions éthiques et bioéthiques. En 2022, j'ai pris l'engagement d'avancer, à la fois par conviction personnelle, et après avoir été sollicité ou interpellé lors de mes déplacements par des personnes qui vivent des situations intolérables.

J'ai essayé de procéder avec méthode. J'ai vu Alain Claeys et Jean Leonetti, dont la loi a été une vraie avancée. Puis le CCNE a rendu, en septembre 2022, un avis proposant d'ouvrir l'aide à mourir sous certaines conditions strictes. Une Convention citoyenne a mené un immense travail, empreint de respect et de gravité. Je veux ici rendre hommage à leur travail. Ce cheminement démocratique exemplaire a permis de pacifier le débat. Enfin, à partir d'avril 2023, une réflexion transpartisane a été engagée pour mener à bien ce texte.

Libération : Depuis des années, les sondages montrent que l'aide active à mourir répond à une demande sociétale importante. Pourquoi avoir attendu si longtemps pour ouvrir ce nouveau droit ?

E. M. : Je me méfie des sondages ! Lorsqu'on vous demande si vous êtes favorable à un « droit de mourir dans la dignité », il faut être bizarre pour s'y opposer. Je n'ai croisé personne qui veut mourir dans l'indignité. Mais quand on parle aux gens, il y a mille interprétations sur ce que cela peut recouvrir. Je vous rejoins sur un point : les sondages montrent avec constance l'importance de ce sujet. Il fallait accepter de prendre un peu de temps. Je suis très sensible aux oppositions, philosophiques et religieuses, qu'il faut entendre et respecter. Dans les services de soins palliatifs, j'ai aussi perçu une colère rentrée. Il y avait cette idée que, « au fond, vous ouvrez ce chantier car vous ne voulez plus accompagner jusqu'au bout ». Sur ce thème sociétal, prendre le temps est plus que nécessaire, une exigence éthique.

La Croix : Y a-t-il dès lors urgence à légiférer alors que la loi Claeys-Leonetti est notoirement très mal connue des Français et encore trop peu appliquée ?

E. M. : C'est vrai, et nous le prenons en compte dans le texte en proposant de mieux la faire connaître et la mettre en œuvre. Mais j'ai pris un double engagement démocratique ! Lors de la campagne présidentielle de 2022 d'abord, vis-à-vis des citoyens engagés dans la Convention ensuite. Des milliers de personnes et de familles attendent une évolution du texte. Il n'y a pas de bon rythme sur un tel sujet car on n'aura jamais le même rythme d'ajustement des consciences. Donc je plaide coupable pour être tout à la fois, en même temps, trop lent et trop rapide !

La Croix – Libération : Pensez-vous que cette loi peut être consensuelle ?

E. M. : Je ne pense pas qu'elle puisse l'être totalement. Car, en réalité, il y a 67 millions d'avis. Mais j'espère et je crois que ce sera une loi de rassemblement. Nous avons cherché à respecter et considérer chacun. Ce nouveau modèle français ne propose pas le suicide assisté, il ne dit pas que chacun peut disposer de sa vie en demandant une assistance automatique au corps médical. En revanche, cette loi de fraternité permet de choisir le moindre mal quand la mort est déjà là.

Je suis frappé de ce que m'ont dit les équipes de soins palliatifs et même les familles : elles m'ont parlé de l'intensité de ce moment de vie, jusqu'à la fin. Il fallait entrer dans cette épaisseur humaine. Si on s'en tient à un geste technique, on peut donner le sentiment qu'il y aurait des vies inutiles, qu'un temps de la vie ne vaudrait plus vraiment la peine d'être vécu.

Nous faisons l'inverse : on donne un choix et on reconnaît l'immense travail effectué par les équipes de soins palliatifs. On ne les oppose plus à cette aide à mourir. Se tresse, jusqu'à la dernière seconde, par des gestes humains, la possibilité de vous aider à en finir car vous l'avez choisi. Avec ce texte, on regarde la mort en face.

La Croix – Libération : Le projet de loi est-il finalisé ? Quel calendrier prévoyez-vous ?

E. M. : Le texte doit être transmis au Conseil d'État d'ici huit à dix jours. Il arrivera sur la table du conseil des ministres en avril, pour une première lecture en mai. Sur un texte qui emporte de tels enjeux, on ne demande pas l'urgence, il n'y aura pas de procédure accélérée.

La Croix – Libération : Comment souhaitez-vous que le gouvernement travaille avec les parlementaires ?

E. M. : De la manière la plus transparente possible, et en leur laissant le temps, en commission. Et en laissant à chacun une liberté de vote selon sa conscience. C'est un texte sur lequel il faut avoir l'humilité de cheminer, de bouger, accepter que ses convictions puissent être bousculées. Il y a une philosophie sous-jacente, un équilibre qui définit ce modèle français, fruit d'une réflexion profonde et collective. J'ai à cœur que cet équilibre soit tenu mais il faut que le débat parlementaire l'enrichisse. Je veux saluer le travail transpartisan animé par Agnès Firmin Le Bodo (*qui fut ministre déléguée chargée des professions de santé, puis ministre de la santé, NDLR*), qui permettra, je l'espère, une vraie convergence.

La Croix – Libération : Quel pourrait être l'horizon d'adoption ?

E. M. : Je ne veux pas préempter ce calendrier. Nous ferons au mieux dans le parfait respect du temps parlementaire.

La Croix : Vous avez discuté de ce sujet avec le pape et à plusieurs reprises avec les représentants des cultes. Qu'en avez-vous retenu ?

E. M. : J'ai eu des échanges avec les responsables de toutes les religions, mais aussi avec des représentants de toutes les sensibilités philosophiques, avec des acteurs engagés, des associations, des acteurs des soins palliatifs. J'ai retenu de ces échanges cette crainte légitime qu'on assigne une valeur à la vie, qu'on laisse entendre qu'il y aurait des vies devenues inutiles. Non, jamais. Je crois que le texte lève les ambiguïtés, mais c'est aux religions de s'exprimer.

Il y avait aussi cette crainte que le moment de la mort soit quelque chose d'administré, un geste prométhéen, transgressif. J'ai eu de longs débats avec plusieurs représentants de religions, sur la distinction qu'il fallait faire entre une prescription létale et l'arrêt total des traitements qui précède une sédation profonde et continue. Nous sommes restés dans l'épaisseur de cette différence. Mais il peut y avoir des dissensus respectueux s'il n'y a pas de malentendu sur la nature de ce qui est recherché.

La Croix : Vous avez revendiqué prendre le temps de la réflexion sur un sujet complexe et intimidant. Au moment de décider, votre main tremble-t-elle encore ?

E. M. : L'humilité n'interdit pas la certitude. Je suis assez sûr du chemin qu'on prend. Ma main ne tremble donc pas. Cette loi est nécessaire parce qu'il y a des cas qu'on ne peut pas accepter humainement dans notre pays aujourd'hui, qui font souffrir des familles, des patients, des équipes médicales. Mais créer un dispositif ne suffit pas : il faut qu'il se décline concrètement partout dans le pays. Il y a un immense travail à faire. Cette loi marque le début d'une nouvelle phase. J'espère vraiment qu'elle va permettre à notre société de grandir dans le sens de la dignité humaine, et de regarder la mort différemment là où nous l'avons trop souvent reléguée aux confins.