

« La formule “aide à mourir” est un euphémisme »



A Paris, le 13 septembre 2022. LUC NORDOUT/P3 PRESS/MAUPP

Propos recueillis par Béatrice Jérôme

Régis Aubry, du Comité consultatif national d'éthique, récusé les critiques de soignants sur le projet de loi

ENTRETIEN

Le projet de loi qui ouvre une « aide à mourir », présenté par le président de la République, Emmanuel Macron, dimanche 10 mars, dans les quotidiens *La Croix* et *Libération*, suscite un tollé chez une bonne partie des soignants. Médecin en soins palliatifs au pôle « autonomie handicap » du CHU de Besançon, le professeur Régis Aubry, membre du Comité consultatif national d'éthique et co-initiateur de la « stratégie décennale » qui a inspiré le chapitre du projet de loi consacré à ces soins, récusé la plupart de leurs critiques.

Un collectif de sociétés savantes et syndicats de soignants reproche à M. Macron de vouloir masquer l'ouverture à l'euthanasie et au suicide assisté dans le texte en utilisant l'expression « aide à mourir ». Vous-mêmes, bien que favorable à une évolution du cadre légal, partagez-vous ces critiques sur la sémantique ?

Le chef de l'Etat affirme dans l'entretien que le terme « aide à mourir » est « simple et humain », je trouve à l'inverse que la formule n'est pas claire et qu'il s'agit d'un euphémisme. Il serait plus explicite de dire que le projet de loi autorise l'« assistance au suicide ». Cette expression signifie que la personne serait elle-même autorisée – sous certaines conditions – à s'administrer le produit létal, sauf à ce qu'elle ne puisse pas physiquement accomplir le geste. Dans ce cas, un tiers pourrait l'assister dans la prise de la substance.

Cet appui extérieur éviterait une forme d'injustice entre malades capables et incapables de se donner la mort. Les interventions d'un tiers resteraient, je pense, exceptionnelles. On observe qu'elles sont peu nombreuses dans les pays qui ont légalisé l'assistance au suicide. Il existe des technologies qui permettent de l'éviter. Je citerai le procédé des pousse-seringue, qui peut être activé par le simple mouvement des paupières de la personne malade.

Approuvez-vous le choix du président de la République de ne pas envisager l'intervention d'un tiers si le malade qui souhaite mourir peut physiquement accomplir le geste létal ?

La dépénalisation de l'assistance au suicide est la modalité qui avait été considérée comme la plus éthique par le Comité consultatif national d'éthique dans son avis 139 rendu sur la fin de vie en septembre 2022, dont j'étais le corapporteur. Contrairement à l'euthanasie, qui suppose que le geste létal soit accompli par un soignant, l'assistance au suicide respecte l'autonomie de la personne. Le fait de laisser le malade lui-même faire le geste permet de s'assurer qu'il a réellement la volonté de mourir et de lever tout doute sur son ambivalence ultime.

Un malade autorisé par les médecins à se suicider mais qui ne le peut physiquement pourrait désigner une

personne pour effectuer le geste. Le collectif de soignants souligne qu'« aucun pays n'envisage l'administration de la substance létale par un proche ». Quel est votre avis ?

Je serais favorable à ce que cette disposition ne demeure pas dans le texte de loi final. On ne mesure pas d'emblée ce que peut provoquer chez un être le fait de contribuer à faire mourir une personne proche. Dans ma carrière, j'ai vu des patients dont le conjoint ou un parent ont été euthanasiés clandestinement avec leur accord ou assistance. Tous me confient leurs tourments longtemps après.

Je me souviens d'une dame, dix ans après le décès de son mari par mort médicalement provoquée, qui m'avait confié : *« Je m'en veux. Si je n'avais pas demandé à son médecin traitant de faire le nécessaire parce qu'il souffrait d'un cancer au stade terminal, il serait peut-être encore en vie. »* Ce qui peut apparaître comme une demande légitimement accordée à un malade à un moment peut générer un deuil compliqué, une culpabilité insondable chez une personne qui a participé à donner la mort.

Pour qu'une demande d'« aide à mourir » soit prise en compte, le malade devra l'exprimer une première fois et confirmer son souhait deux jours après minimum. « Qui pourra être en mesure, en quarante-huit heures, d'estimer le « discernement plein et entier » requis pour accéder à la mort ? », demande le collectif. N'est-ce pas trop rapide ?

On peut comprendre que le délai soit très court quand la personne a des symptômes physiques réfractaires. Mais quand est invoquée une souffrance psychique inapaisable pour demander à mourir, je crois qu'un temps de discussion, de cheminement plus long est nécessaire pour bien appréhender la nature de la demande.

Le projet de loi ouvre l'« aide à mourir » aux personnes dont le pronostic vital est engagé à « moyen terme » (entre six mois et un an). Prédire le temps qui reste à vivre est mission impossible, disent des praticiens. Dans votre pratique, savez-vous l'estimer ?

Je pense que oui, mais je m'avance avec beaucoup d'humilité. On se trompe. On s'est tous trompés. J'ai des souvenirs de patients que j'avais « enterrés » qui ont vécu longtemps. On sait qu'on ne sait pas. Mais des travaux de recherche ont montré que l'évaluation du pronostic vital établi par un médecin est souvent plus juste que tous les modèles statistiques. Une évaluation pour qu'elle soit le plus fiable possible nécessite une connaissance de la personne et pas seulement de la maladie.

Le même collectif de soignants reproche à M. Macron des « annonces dérisoires » en faveur des soins palliatifs. Partagez-vous leur déception ?

Non, il me semble au contraire, en lisant l'entretien du chef de l'Etat, que les deux pans du projet de loi sont bien mis en valeur : celui de l'« aide à mourir » et celui de la stratégie décennale de développement des soins palliatifs et d'accompagnement. Emmanuel Macron précise que cette stratégie va se mettre en œuvre avant le début de la discussion du projet de loi, et qu'elle va se développer quelle que soit l'issue de la discussion parlementaire. C'est donc une avancée très importante.

Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, a regretté dans « Le Monde » que « l'ambition présidentielle pour les soins palliatifs se résume à une hausse de 6 % de leur budget annuel ». Est-ce suffisant ?

Aujourd'hui, la dépense publique est de 1,6 milliard d'euros par an consacrée aux soins palliatifs. Toutes les mesures que nous avons proposées dans le cadre de la stratégie décennale ont été validées par le gouvernement. Le financement de ces mesures nouvelles a été estimé à plus de 1 milliard d'euros sur dix ans. C'est ce qui est proposé par Emmanuel Macron dans l'entretien.

Ce qui signifie que, chaque année, le budget de la Sécurité sociale augmentera de 100 millions d'euros pour les soins palliatifs. Un abondement qui va se cumuler. L'enveloppe globale sera ainsi de 2,6 milliards en 2035. Soit un quasi-doublement des moyens en une décade. C'est historique.

En quoi la stratégie décennale pour les soins palliatifs va-t-elle améliorer l'accompagnement de la fin de vie ?

Une grande partie des fins des vies se terminent à l'hôpital, alors qu'elles ne requièrent pas une médicalisation. Les personnes sont hospitalisées par défaut, soit parce qu'elles sont isolées chez elles, soit parce que leurs proches sont épuisés. D'où la proposition que nous avons faite avec le professeur Chauvin – reprise dans le projet de loi – d'ouvrir des « maisons d'accompagnement », conçues comme un sas entre hôpital et domicile. On a déjà mené des expérimentations, notamment à Besançon. Une quinzaine de projets de « maisons » sont prêts à se déployer en France. La stratégie décennale propose de sortir d'une vision sanitaire de la fin de vie, de renforcer

l'accompagnement social, psychique de personnes atteintes de maladie grave pour leur permettre de mourir à la maison. Il s'agit de replacer l'accompagnement de la mort au centre de la société.

Emmanuel Macron et Gabriel Attal promettent l'ouverture d'une unité de soins palliatifs (USP) dans les 21 départements qui en sont dépourvus. Est-ce réaliste ?

Il faut raison garder. Prétendre ouvrir des USP est un peu une utopie, dans la mesure où nous n'avons pas les moyens humains de faire tourner les structures existantes du fait de la pénurie de médecins. Pour créer des structures, il faudra au préalable former des infirmières, des médecins aux soins palliatifs et donc réformer le cursus des études universitaires, encourager la recherche. La formation est le nerf de la guerre. Derrière la stratégie décennale pour les soins palliatifs se profile une réforme globale du système de santé pour le rendre plus attractif.