

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 non<sup>1</sup> ». 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 suicide<sup>2</sup>.

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<sup>er</sup>, 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 2013<sup>3</sup>, puis en 2018<sup>4</sup>. 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 années<sup>5</sup>. 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 répondre<sup>6</sup> ».

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 2022<sup>7</sup>. 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 mourir<sup>8</sup>.

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 malade<sup>9</sup>. 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.

### Introduction

1. Régis Aubry, Claude Évin, Paulette Guinchard-Kunstler, Louis Puybasset, « Accompanyer la fin de vie : “La légalisation de l’euthanasie aurait-elle été une meilleure solution ?” Nous pensons que non », *Le Monde*, 28 avril 2005.
2. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, « Panorama des législations sur l’aide active à mourir dans le monde », actualisé au 31 janvier 2022.
3. En 2013, le CCNE avait été saisi par le président Hollande de la question suivante : « Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d’une maladie grave et incurable, d’être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ? » Le CCNE a réuni une conférence de citoyens qui, en décembre 2013, a préconisé « l’ouverture de la possibilité de recourir au suicide assisté », en précisant que, pour la majorité de ses membres, « quand il y a consentement, c’est un suicide assisté, y compris dans le cas où un tiers administre le produit létal ». Dans son rapport final daté d’octobre 2014, le CCNE n’a nullement fait état de cette préconisation.

4. Le CCNE a réuni un « comité citoyen » dans le cadre des états généraux sur la bioéthique. Il est ressorti de ses travaux que « les deux tiers du comité citoyen ont plaidé pour l'accès au suicide assisté et à l'euthanasie sous conditions, par exemple pour les personnes souffrant de maladies incurables et dont l'espérance de vie serait inférieure à six mois », un dernier tiers y étant défavorable. Ses travaux ont été présentés le 7 juin 2018 à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques qui en a fait rapport dans un document parlementaire daté du 9 juillet 2019, consultable en ligne (site de l'Assemblée nationale). La loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique est cependant restée muette sur les questions de fin de vie.
5. Dès son premier rapport, en 2011, l'Observatoire national de la fin de vie avait relevé la constance du soutien apporté par les Français à une « reconnaissance, par la loi, de pratiques visant à mettre fin à la vie » lorsqu'une maladie incurable entraîne des souffrances insupportables (Observatoire national de la fin de vie, « Rapport 2021 - Fin de vie : un premier état des lieux », p. 59). Les nombreux sondages sur ce thème montraient déjà que les réponses favorables étaient « systématiquement comprises entre 86 % et 92 % » (in « Rapport 2021 – Fin de vie : un premier état des lieux », *ibid.*, p. 55 et suiv.). En juin 2022, une enquête menée par l'Ifop à la demande de la Mutuelle générale de l'Éducation nationale (MGEN) auprès d'un échantillon représentatif de la population française composé de plus de 4000 personnes confirmait que 92 % des Français étaient favorables à la possibilité d'une aide active à mourir en cas de maladie grave et incurable (MGEN/Ifop, « Regards sur la fin de vie. Enquête de l'Ifop pour la MGEN », 21 juin 2021, en ligne sur le site de la MGEN).
6. Communiqué de presse du CCNE en date du 25 juin 2021.

7. CCNE, Avis n° 139, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », 13 septembre 2022.
8. Régis Aubry, FR3 Bourgogne Franche-Comté, 4 mars 2021.
9. La définition de la notion de souffrance réfractaire est donnée dans l'avis n° 139 du CCNE : « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », *op. cit.*, note 50, p. 24.





ÉDITIONS LIANA LEVI

1, Place Paul-Painlevé, Paris 5<sup>e</sup>

Retrouvez l'intégralité de notre catalogue

et inscrivez-vous à la newsletter sur le site

[www.lianalevi.fr](http://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