

MARTINE  
LOMBARD

# L'ultime demande



*Fin de vie*  
La réponse  
passera par la loi

## **Emissions radio :**

**France Inter, "l'invité de 7h50", le 1<sup>er</sup> novembre 2022**

**<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/l-invite-de-7h50/l-invite-de-7h50-du-mardi-01-novembre-2022-2633321>**

**Radio Evasion, "Bien au contraire", le 16 novembre 2022**

**<https://radioevasion.fr/audio/BAC2%20PAD.mp3>**

Accueil > À vif

## « Il peut y avoir une compassion à accompagner jusqu'à donner la mort »

*entretien*

**Martine Lombard**

Professeure émérite de Droit public de l'université Paris-II Panthéon-Assas.

Dans *L'Ultime Demande*, essai qui vient de paraître (1), la juriste Martine Lombard plaide pour une légalisation de l'aide à mourir. Au nom du devoir de non-abandon ? Elle s'en explique dans *La Croix*.

Recueilli par Antoine d'Abbundo, le 30/11/2022 à 08:42

réservé aux abonnés

Lecture en 4 min.

---



## **Une Convention citoyenne sur la fin de vie va se tenir de décembre 2022 à mars 2023. Qu'en attendez-vous ?**

**M. L. :** Je me réjouis que des citoyens débattent librement et en toute impartialité de cette question. Deux conférences citoyennes se sont déjà tenues, en 2013 et en 2018. À chaque fois, elles se sont prononcées en faveur d'une légalisation du suicide assisté, mais leur avis a été submergé par la parole de soignants – l'Académie de médecine, l'Ordre des médecins, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) – opposés à toute évolution de la loi. J'espère que cette convention se placera à hauteur du lit des malades et que son avis sera pris en compte par le législateur qui aura le dernier mot.

**Dans *L'Ultime Demande* (1), vous estimez que le cadre législatif actuel n'est pas adapté. Dans quelles situations, selon vous ?**



place en 2021 par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la maladie de Charcot. Cette affection neurodégénérative touche actuellement près de 5 000 patients qui perdent peu à peu leur faculté à se mouvoir, à déglutir, à respirer, mais qui gardent toutes leurs capacités cognitives si bien qu'ils finissent comme enfermés dans leur corps.

| *À lire aussi* Coup de pression sur la fin de vie

Les souffrances physiques et psychologiques qu'ils endurent sont effroyables, mais ils ne peuvent pas bénéficier suffisamment vite de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, que la loi de 2016 réserve aux patients dont le pronostic vital est engagé à court terme. Il faudrait également parler des autres maladies comme Parkinson, l'atrophie multi-systématisée (AMS) ou la sclérose en plaques qui peuvent poser le même problème.

À cela s'ajoute le cas de patients qui, bien que bénéficiant de soins palliatifs de qualité, émettent un désir de mourir persistant. Dans son avis n° 139 publié le 13 septembre, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) reconnaît lui-même que cela représente environ 3 % de ces patients. Cela paraît peu mais c'est déjà trop. Voilà pourquoi il faut changer la loi.

**Vous reprochez à la Sfap de jouer un double jeu : promouvoir les soins palliatifs tout en s'opposant à l'euthanasie en s'alignant sur les positions de l'Église. N'est-il pas légitime qu'elle s'inquiète de ce qu'une évolution de la loi fragilise les soins palliatifs ?**

**M. L. :** Ce double objectif, la Sfap ne s'en cache pas. Il est assumé dans ses statuts dès sa création en 1990 et inscrit dans son action depuis trente ans. Lors du dernier congrès, en juin, sa présidente Claire

| *À lire aussi* Fin de vie : « La liberté ne consiste pas uniquement à vivre d'après ses intérêts personnels »

Ce que je lui reproche, c'est de poser comme postulat qu'une légalisation de l'aide à mourir déstabiliserait les soins palliatifs. En Belgique, où l'euthanasie est autorisée depuis 2002, c'est l'inverse qui s'est passé. Ce pays dispose de soins palliatifs qui sont plus développés qu'en France. Je pense, comme le CCNE, que l'on peut tenir les deux priorités : développer les soins palliatifs et dépénaliser l'aide à mourir en l'accompagnant de garanties adéquates.

## **En Belgique, on constate une augmentation importante du nombre d'euthanasies. N'est-ce pas le signe d'une dérive ?**

**M. L. :** L'examen approfondi de cette progression montre qu'elle a été lente entre 2003 et 2010, rapide entre 2011 et 2015, ralentie ensuite et que leur nombre est stable depuis trois ans, de 2 656 euthanasies en 2019 à 2 699 en 2021. Il a fallu près de dix ans pour que les malades s'approprient pleinement la possibilité de demander cette aide et que les soignants puissent y répondre. De plus, il n'y a eu aucune « glissade » provoquée ni par la loi de 2004 qui autorise les euthanasies de mineurs – entre 0 et 2 par an –, ni par celle de 2020 qui allonge la durée de validité des directives anticipées – moins de 1 % des euthanasies concernent des patients inconscients ayant rédigé une telle directive. Le constat est comparable pour d'autres pays ayant autorisé et encadré l'euthanasie.

| *À lire aussi* Euthanasie : Belgique, Suisse, Canada, États-Unis... qui autorise quoi ?

## **Peut-on demander aux soignants de prendre soin puis de faire un geste de mort ? Beaucoup disent qu'ils s'y refuseront...**

même s'il le demande. D'autres estimeront que si une personne souffre, le non-abandon est de l'aider à ne plus souffrir. Il peut y avoir une compassion à accompagner jusqu'au bout, jusqu'à donner la mort. La docteure Corinne van Oost, une médecin belge et catholique, explique très bien comment elle a été amenée à faire ce geste d'euthanasie qu'elle n'imaginait pas pouvoir faire, par compassion (2). Évidemment, ceux qui considèrent, au nom de leur foi ou de leur conviction, que c'est inacceptable doivent pouvoir bénéficier d'une clause de conscience.

| *À lire aussi* Fin de vie, euthanasie : les chrétiens doivent-ils se taire ?

### **Quel est le système qui vous paraît le plus souhaitable ?**

**M. L. :** Celui évoqué par la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) dans son arrêt du 4 octobre à propos du système belge qui pose des conditions strictes d'accès à l'aide à mourir. Il faut que le patient soit atteint d'une maladie grave et incurable, qu'il subisse des souffrances intenses et non remédiables et, bien évidemment, que cela réponde à une demande lucide, sans pression, réfléchie, informée et constante, sous le contrôle d'au moins deux médecins, voire trois dans le cas où la mort n'est pas prévisible à brève échéance.

| *À lire aussi* « Avec la fin de vie, nous sommes sur une ligne de crête » : rencontre avec deux membres du CCNE

Une telle loi améliorera la fin de vie de milliers de personnes actuellement sans autre solution que d'aller à l'étranger, du moins s'ils le peuvent. Je pense même que cela atténuera les angoisses des autres malades qui ne souhaiteront pas forcément, le jour venu, être aidés à mourir mais qui seront rassurés de savoir que cette aide est possible.

## « Chacun doit pouvoir disposer d'une liberté de choix lorsque sa vie n'est plus que souffrance »

La convention citoyenne sur la fin de vie doit trancher entre des positions antagonistes, pour ou contre l'aide active à mourir. La professeur de droit Martine Lombard a publié un livre en défense de cette « ultime demande » et en détaille les fondements juridiques dans les très nombreux pays qui l'ont légalisée.

Dans le débat sur l'aide active à mourir, la convention citoyenne, qui entame ses travaux vendredi 9 décembre, parviendra-t-elle à trouver un chemin entre des positions antagonistes ? D'un côté, les religions campent sur une position inflexible : l'euthanasie est un « crime contre la vie humaine » et le suicide assisté un « grave péché », comme l'explique le Vatican. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), qui représente plus de 10 000 soignants, considère « *la mort comme un processus naturel* », qui ne peut donc être abrégé.

De l'autre côté, les défenseurs de l'aide active à mourir défendent la liberté de choisir « *les conditions de la fin de sa propre vie* », selon les termes de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD). La professeure émérite de droit public Martine Lombard est membre de l'ADMD depuis 20 ans, et de l'association Le Choix depuis sa création. Elle vient de publier *L'Ultime Demande* (Liana Levi), un essai où elle analyse les évolutions législatives, en faveur du suicide assisté ou de l'euthanasie, dans de très nombreux pays depuis le début du XXI<sup>e</sup> siècle.

### Sur le sujet de la vie, chacun raisonne à partir de son vécu. Quel est le vôtre, sans rentrer dans des détails intimes ?

**Martine Lombard.** J'ai été confrontée très tôt à une situation de souffrances réfractaires chez un enfant, puis à répétition, dans le cours de ma vie, à des maladies notamment neurodégénératives de proches suivies de décès après de longues souffrances. Il fut une lointaine époque, que je ne regrette pas, où l'administration d'un cocktail lytique par un médecin était discrète, mais presque courante. Elle est plus encadrée aujourd'hui, mais il reste parfois possible d'être aidé à mourir si on a un réseau de connaissances dans le milieu médical, au point que cela devient presque un privilège, en France, de bénéficier d'une agonie abrégée. Or, chacun doit pouvoir disposer d'une liberté de choix lorsque sa vie n'est plus que souffrance.







Agrandir l'image

Des personnels soignants prennent en charge un patient dans le service de soins palliatifs de l'hôpital d'Argenteuil en 2013. © Photo Fred Dufour / AFP

**Dans son dernier avis sur la fin de vie, le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) se déclare pour la première fois pour une évolution législative favorable au suicide assisté et à l'euthanasie pour les personnes qui ne seraient pas capables d'accomplir le geste final. Est-ce une avancée suffisante à vos yeux ?**

C'est un tournant. Pour la première fois, le CCNE ouvre « *une voie pour application éthique d'une aide active à mourir* », à des conditions certes « *strictes* » .

Je n'aime pas beaucoup le terme d'euthanasie, parce qu'il est souvent utilisé de manière ambiguë, implicitement péjorative. Sans aucun doute parce qu'il a été utilisé par les nazis pour exterminer des « aliénés », des malades incurables et des handicapés dans des centres qui préfiguraient les chambres à gaz, dès 1939. Je préfère le terme d'aide médicale à mourir, qui inclut les cas où la personne s'administre le produit elle-même, et ceux où elle fait intervenir un tiers, à sa demande, pour l'administration du produit létal. Dans ce dernier cas, la question est posée au malade jusqu'à la dernière seconde : est-ce cela que vous voulez ?

Il serait très cruel de priver de l'aide active à mourir les personnes les plus gravement malades. Paulette Guinchard [secrétaire d'État aux personnes âgées dans le gouvernement de Lionel Jospin ndlr], qui était atteinte d'une maladie dégénérative irréversible, n'aurait pas pu bénéficier du suicide assisté en Suisse si elle avait attendu un peu trop longtemps.

**Le CCNE propose de réserver l'aide active à mourir aux seules personnes dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme. Est-ce trop restrictif à vos yeux ?**

Les autres pays européens n'exigent pas que le pronostic vital soit nécessairement engagé, même à moyen terme. Ils autorisent l'aide médicale à mourir pour les maladies invalidantes, sans perspective de guérison ou d'amélioration, qui dégradent très fortement les conditions de vie. Si la France devait maintenir la condition d'un pronostic vital engagé même à moyen terme, alors des Français continueront à devoir aller en Belgique ou en Suisse.

**Vous rappelez dans votre livre l'explosion récente du nombre de pays qui ont dépénalisé l'aide à mourir, en Europe, en Amérique du Nord, dans la zone Pacifique. Quels choix ont faits ces différents pays ?**

La Suisse est le premier pays à avoir autorisé l'aide active à mourir, à travers le suicide assisté. Depuis longtemps, aider quelqu'un, par souci d'humanité, à commettre un suicide n'est pas une infraction pénale. Seul un intérêt égoïste est répréhensible, selon l'article 115 du Code pénal, entré en vigueur en 1942 et inchangé depuis. Mais l'euthanasie y est toujours interdite.

L'État de l'Oregon, aux États-Unis, a adopté en 1994, sur une proposition d'initiative citoyenne, une première loi sur la « *mort dans la dignité* », qui permet au malade d'obtenir une prescription d'un produit létal. Mais le médecin y joue un rôle minime : il prescrit, puis c'est à la personne d'avaler le produit létal sans aucune assistance, au risque de le régurgiter. Ce n'est pas évident du tout. Sans doute pour cette raison, à peine 0,8 % de la population de l'Oregon a ainsi recours à ce suicide assisté. En Suisse, 1,8 % de la population a recours au suicide assisté, avec l'aide d'un soignant ou d'une personne formée en ce sens qui reste à ses côtés.



Agrandir l'image

Martine Lombard. © Photo Stefan Meyer

Depuis le début du XXI<sup>e</sup> siècle, les lois sur l'aide à mourir se sont multipliées : les Pays-Bas en 2001 et la Belgique en 2002 qui sont les premiers à avoir dépénalisé l'euthanasie. Des États américains ont suivi : l'État de Washington, du Montana, le Vermont, la Californie, le District de Columbia, le Colorado, Hawaï, le New Jersey, le Maine, le Nouveau-Mexique. Un quart

des Américains vivent dans des États qui offrent la possibilité d'une aide à mourir. Puis la province de Québec a légiféré en 2014, suivie par l'ensemble du Canada en 2016. En Australie, plusieurs États ont aussi légalisé l'aide active à mourir à partir de 2019. Ces deux dernières années, en Europe, d'autres pays ont évolué sur le sujet : l'Italie et l'Allemagne, mais où le législateur ne s'est pas encore prononcé, l'Espagne qui a adopté une loi très complète en mars 2021 avec 180 aides à mourir dès sa première année d'application, puis l'Autriche en décembre 2021, de façon plus restrictive.

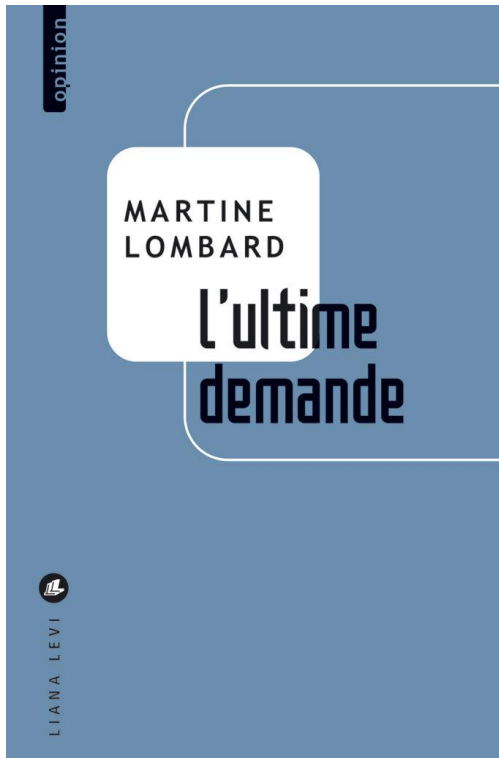
Dans de nombreux pays, la justice a été à l'origine des évolutions législatives. Elle considère souvent que le droit à la vie n'impose pas de supporter toute vie, en toutes circonstances. On retrouve cette idée dans la plupart des législations favorables à l'aide médicale à mourir.

**Vous êtes critique envers la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), dont vous rappelez les origines religieuses. En quoi la SFAP reste porteuse, selon vous, d'une idéologie chrétienne ?**

Mon principal regret est que la SFAP semble partir du postulat selon lequel les soins palliatifs pourraient mettre fin à toutes les souffrances. Ce n'est pas exact pour les souffrances précisément appelées « *réfractaires* ». L'avis du Conseil consultatif national d'éthique, qui s'appuie sur de nombreuses auditions, le reconnaît explicitement : « *Certaines personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme, ne rencontrent pas de solution à leur détresse* ». Il y a là un déni de réalité de la part de la SFAP.

Le CCNE cite par ailleurs une étude de médecins français, réalisée à partir des dossiers médicaux de patients admis dans des unités de soins palliatifs. Sur plus de deux mille, 9 % ont exprimé un désir de mourir et 3 % ont fait une demande d'euthanasie.

La SFAP invoque aussi un supposé déclin des soins palliatifs en cas de légalisation de l'aide à mourir, en donnant l'exemple de la Belgique. Mais elle s'appuie sur des comparaisons statistiques entre 2015 et 2021 à partir d'études n'utilisant explicitement pas les mêmes méthodologies de l'une à l'autre !



Agrandir l'image

© Éditions Liana Levi

De tels postulats supposent de reposer sur un credo. Il est d'ailleurs inscrit dans les statuts de la SFAP qui considère « *la mort comme un processus naturel* ». Elle continue à distinguer le « *laisser mourir* » et le « *faire mourir* » alors que même le Conseil d'État en France réfute l'idée que cette distinction serait inscrite dans la loi de 2016 concernant la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il relève en effet dans une étude de 2018 que cet acte répond par nature à un désir de mourir du patient. Il souligne aussi « *l'absurdité d'une situation dans laquelle le mourant n'en finit pas de mourir* ».

**Le milieu des soins palliatifs exprime parfois une préférence pour le suicide assisté, qui n' impliquerait le médecin que dans la prescription, ou encore pour l'exception d'euthanasie, qui ne serait pas inscrite dans la loi, mais tolérée par la justice dans des circonstances précises. Qu'en pensez-vous ?**

Le suicide assisté est principalement le choix d'anciens États fédérés américains [aujourd'hui parmi les plus conservateurs ndlr]. Il permet aux médecins de s'impliquer au minimum, car c'est au patient de se débrouiller ensuite comme il peut. Cela limite leur nombre puisque le passage à l'acte est précisément difficile. Mais c'est d'une certaine cruauté, surtout par l'exclusion de ceux qui ne peuvent pas se donner la mort eux-mêmes.

Quant à l'exception d'euthanasie, soit elle ne serait pas inscrite dans la loi et les tribunaux ne se substitueront sans doute pas en France au législateur, soit elle y serait inscrite, mais de façon inconditionnée et elle serait alors sans doute sanctionnée par la Cour européenne des droits de l'homme, car, à ses yeux, la dépénalisation de l'aide active à mourir doit être précisément encadrée par des garanties adéquates et suffisantes.

**Certaines personnes craignent que la légalisation de l'aide médicale à mourir pèse sur les personnes les plus vulnérables, qui pourraient se sentir trop encombrantes pour leurs proches, trop coûteuses pour la société. Qu'en pensez-vous ?**

Demander une euthanasie par crainte de peser sur sa famille ou la société n'est nullement un motif valable dans les législations existantes. Le rôle d'un médecin, dans ce cas, est plutôt de prescrire un antidépresseur. Les longs entretiens individuels conduits par deux ou trois médecins protègent aussi contre toute forme de pression extérieure. Le fond du problème est ailleurs : il faut beaucoup plus respecter les personnes âgées, aider les personnes dépendantes et aider aussi leurs proches, par des réformes profondes qui vont bien au-delà d'une simple loi.

Dans les témoignages de patients qui peuvent avoir accès à l'euthanasie, c'est le soulagement qui domine. Les personnes y trouvent un apaisement, qui leur permet de mieux vivre leurs derniers moments.

### **Ce n'est pas le premier débat sur la fin de vie en France. Celui-ci a-t-il des chances d'aboutir à une légalisation de l'aide active à mourir ?**

En 2013, une concertation citoyenne s'était déjà prononcée en faveur de l'aide active à mourir et a été occultée. Je crains que le débat soit encore confisqué par certains soignants. Leur expertise est par nature respectable, mais j'espère que l'écoute sera aussi cette fois à la hauteur du lit du patient, et que l'étude réalisée à partir de juin 2011 par un groupe de travail créé par le CCNE sur les cas dans lesquels les soins palliatifs ne peuvent pas apporter des réponses, en l'état de la loi, sera bien prise en compte, ainsi que le tournant opéré ensuite par son récent avis.

Bien sûr, si l'aide médicale à mourir était légalisée, elle resterait minoritaire. Mais si seulement 1 % des patients en fin de vie la demandaient, cela représenterait tout de même six mille personnes. Ce n'est pas de la poussière à glisser sous le tapis. Il faut une loi pour pouvoir écouter pleinement leurs demandes.

## Martine Lombard : "Même les lecteurs du Figaro sont favorables à une loi sur l'euthanasie"

Auteure de "L'Ultime Demande", la juriste critique les positions des religieux comme celles des organisations des soins palliatifs, alors que s'ouvre la convention citoyenne sur la fin de vie.



Vendredi 9 décembre débiteront les travaux de la convention citoyenne sur la fin de vie. 150 Français tirés au sort réfléchiront à l'opportunité de changer ou non la loi Claeys-Leonetti, qui interdit l'euthanasie et le suicide assisté. (Photo d'illustration).

NICOLAS TUCAT / AFP

Vendredi 9 décembre débutent les travaux de la convention citoyenne sur la fin de vie. 150 Français tirés au sort réfléchiront à l'opportunité de changer ou non la loi Claeys-Leonetti, qui interdit l'euthanasie et le suicide assisté. Depuis quelques semaines, les organisations religieuses, mais aussi la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs mènent une campagne médiatique contre tout changement législatif, à rebours de ce qu'on voit chez nos voisins européens. Professeure émérite de droit public de l'université Paris-II Panthéon-Assas, Martine Lombard déconstruit dans *L'Ultime Demande* (Liana Levi) les arguments des opposants à l'euthanasie. Elle explique à L'Express pourquoi il est, selon elle, grand temps de répondre par une loi à la volonté de certains malades, soutenue par une immense majorité des citoyens français.

**L'Express : Pourquoi les religions sont-elles si opposées à l'euthanasie ?**



**Martine Lombard :** Dans les trois monothéismes, il y a une interdiction absolue du suicide. On ne doit pas disposer de sa vie à la place de Dieu. Dans une récente lettre des évêques de France, ceux-ci affirment que la liberté véritable serait de reconnaître qu'on ne s'appartient pas. Et qu'un devoir de fraternité des malades consiste à ne pas demander à être aidé à mourir. C'est donc une interdiction très forte.

Au point qu'en 2020, la congrégation pour la doctrine de la foi a fait savoir que les malades qui adhèrent à des associations pour recevoir l'euthanasie ou le suicide assisté ne peuvent pas bénéficier des derniers sacrements, sauf à manifester leur intention d'annuler cette inscription. Aux yeux de l'Eglise, que des médecins catholiques comme la docteure Corinne Van Oost pratiquent l'euthanasie s'avère encore plus scandaleux.

**Pourtant, même chez les croyants, il y a selon les sondages une large majorité favorable à cette pratique...**

*Le Figaro* a récemment fait un sondage, demandant à ses lecteurs si Emmanuel Macron a raison "de vouloir autoriser l'euthanasie". Ils ont répondu à près de 65% "oui", alors même que la question semblait orienter vers le "non". Les Français, en général, sont favorables à près de 94% à une loi légalisant l'euthanasie. Selon une étude de l'Ifop pour la mutuelle MGEN réalisée en 2021, 91 % de ceux qui se déclarent croyants (d'une religion ou d'une autre) y sont favorables ; ce pourcentage monte à 93 % parmi ceux qui se déclarent catholiques non pratiquants. Si on considère le groupe de plus en plus étroit des catholiques pratiquants, à peine 30 % d'entre eux sont opposés à une modification de la loi.

**Comment alors expliquer le grand écart entre l'opinion et les institutions religieuses ?**

On peut faire un parallèle avec la crémation. Il faut se souvenir qu'en 1980, seuls 1% des Français y étaient favorables. La crémation s'oppose à un dogme du christianisme, celui de la résurrection de la chair. Mais aujourd'hui, en France, la majorité des mourants demandent une crémation. On voit donc à quel point il y a un écart entre certains principes des religions et ce à quoi aspire la société, y compris pour les croyants.

**La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) s'oppose, elle aussi, à l'euthanasie. Pourquoi la critiquez-vous ?**

On ne peut saisir la force des convictions animant la Sfap sans prendre en compte la dimension religieuse qui imprègne son action et ses textes constitutifs. Son siège est toujours à la Maison médicale Jeanne-Garnier, créée par l'association religieuse des Dames du Calvaire.

En dépit de l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de cette année, la Sfap n'a pas changé de position sur les 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. Il y a un déni sur ce sujet de la part de nombreux praticiens des soins palliatifs, et en particulier de la Sfap. Le CCNE reconnaît que même dans des services palliatifs où les patients sont bien entourés, 3% d'entre eux demandaient une euthanasie, comme l'a montré une étude récente. Surtout, le CCNE relève qu'il y a bien des souffrances "réfractaires" pour lesquelles 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 semaines.

Pourtant, depuis la publication de cet avis, la plupart des praticiens des soins palliatifs pratiquent la "politique de l'édredon", c'est-à-dire qu'ils l'ignorent, en assurant que les soins palliatifs peuvent remédier à quasiment tout. Au point d'affirmer que si on étendait ces soins partout en France, il n'y aurait presque plus de problème. Or, s'il faut effectivement doter notre pays de

plus d'unités de soins palliatifs et surtout former plus systématiquement les médecins à la culture palliative, il faut aussi prévoir une loi pour aider à mourir. L'exemple de la maladie de Charcot est éloquent. Quand ces malades s'adressent aux soins palliatifs, on leur dit qu'on va apaiser leurs souffrances, et que le "jour venu", on fera tout ce qu'il faut pour les séder complètement. Mais ce "jour venu" n'est pas considéré de la même façon par les praticiens des soins palliatifs et les malades, qui le souhaitent beaucoup plus tôt que les premiers. Il y a un vrai problème.

"Ce qu'on présente aujourd'hui comme le "serment d'Hippocrate" n'a rien en commun avec le texte grec originel

### **La Sfap met en avant une distinction entre "laisser mourir" et "faire mourir"...**

En 2018, le Conseil d'Etat a relevé que cette distinction, à laquelle font référence certains soignants et sociétés savantes, n'existe pas dans la loi. Il va plus loin, en relevant "l'absurdité d'une situation dans laquelle le mourant n'en finit pas de mourir". Pour le Conseil d'Etat, le médecin doit, en cas de sédation profonde et continue jusqu'au décès, respecter la volonté du patient qui est alors de mourir, et ne pas simplement le laisser mourir. Il souligne que les agonies peuvent avoir dans ces cas-là une durée déraisonnable.

### **Le serment d'Hippocrate ne stipule-t-il pas que le médecin ne doit jamais "provoquer la mort délibérément" ?**

Les codes de déontologie médicale adoptés en Belgique et aux Pays-Bas, ou encore celui de la Fédération des médecins helvétiques en Suisse, ne comportent nullement une telle disposition. Il en est de même au Québec et, plus largement, au Canada, à la suite de réflexions qui ont engagé toute la communauté médicale. En Allemagne, après un arrêt du Tribunal constitutionnel de Karlsruhe, l'Ordre fédéral des médecins a eu un débat animé, ce qui a débouché en 2021 sur un vote modifiant le code allemand de déontologie médicale : le suicide assisté peut dorénavant y être pratiqué sans enfreindre, dans sa version actuelle, le serment dit d'Hippocrate.

Il faut bien avoir conscience que ce qu'on présente aujourd'hui comme le "serment d'Hippocrate" n'a quasiment rien en commun avec le texte grec originel. A l'époque, il n'énonçait pas cela mais plutôt que le médecin ne doit venir dans une maison que pour l'utilité du malade et ne pas profiter de sa position pour abuser des jeunes femmes ou hommes, esclaves ou pas. On comprend que le contexte était tout autre... Une grande partie de ce serment originel est ainsi devenu franchement désuet. Par exemple, les soins devaient initialement résulter de "régimes alimentaires" et jamais de la chirurgie.

### **Ces dernières années, les législations semblent s'être accélérées sur le sujet, tant en Europe qu'en Amérique du Nord...**

Il y a deux modèles de législation. D'un côté, on retrouve celui des Etats fédérés américains, de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande. Ceux-ci prévoient la possibilité d'un suicide assisté ou même en Nouvelle-Zélande celle d'une euthanasie, mais à condition que l'espérance de vie du malade ne soit plus que de six mois au maximum, sauf pour les maladies neurodégénératives où ça peut être étendu à douze mois. De l'autre côté, il y a le modèle des pays européens et du Canada, qui prévoit une aide à mourir pour les maladies graves et incurables qui entraînent un pronostic de vie limité, mais aussi pour une affection grave et invalidante, qui génère des limitations de l'autonomie physique comme de la capacité d'expression et de relation avec autrui. Aucune condition n'est alors posée quant à l'incidence de cette affection invalidante sur le pronostic vital.

Personnellement, je trouve que le modèle européen repose sur une plus grande solidarité. Dans l'Etat de l'Oregon, qui a servi de modèle pour les Etats américains, un malade peut se faire prescrire une substance létale, mais c'est à lui de se débrouiller ensuite. Alors qu'en Europe et au Canada, cela ne peut être fait que par un médecin, un infirmier, ou en Suisse par un membre d'une association. Les soignants y ont donc une plus grande implication, qui répond selon moi à un esprit de solidarité.

### **En Belgique, une jeune femme de 23 ans, rescapée des attentats à Bruxelles en 2016, a eu recours au suicide assisté en mai pour "souffrance psychologique insupportable". N'est-ce pas un cas choquant ?**



Ce cas a été très médiatisé dans le but justement de choquer les opinions publiques. Mais il faut regarder le passé médical de cette jeune femme qui, avant même l'attentat, avait effectué plusieurs séjours dans des hôpitaux psychiatriques. Dans son cas, trois médecins ont dû se prononcer de manière indépendante. Ce n'était pas un simple problème psychologique de mal-être, mais un vrai cas psychiatrique. Ces médecins ont estimé que ses phobies, avant comme après l'attentat, lui étaient tellement insupportables que sa demande pouvait être admise. Il me semble en tout cas difficile de porter un jugement sur un dossier médical quand on ne le connaît pas de l'intérieur.

En Belgique, les maladies psychiatriques pouvant entraîner une euthanasie ne représentent que 1,5% des cas. La Cour européenne des droits de l'homme, qui a validé ce système belge, n'y a pas vu un obstacle.

**D'un côté, les opposants à l'euthanasie craignent une épidémie de morts assistées. De l'autre, ils soulignent que ces demandes ne concernent qu'une très petite minorité des patients...**

Il faut un temps pour qu'un pays s'approprie une loi. En Espagne, il n'y a eu que 180 aides à mourir la première année. C'est similaire à ce qu'on avait vu en Belgique au départ. Même une fois que la loi est bien connue comme en Belgique, on peut constater qu'il n'y a que 3% de décès qui arrivent par euthanasie. Demander une euthanasie ou un suicide assisté, cela veut dire qu'il faut surmonter son instinct vital très fort chez tous les humains. Il est donc tout à fait normal que seule une minorité y fasse appel. Mais même si cela ne représentait que 1% des 600 000 décès par an en France, ce serait toujours 6000 personnes qui seraient autrement torturées par leurs souffrances. C'est toujours 6000 de trop.

" Cette loi sur l'euthanasie sera la plus facile à voter du quinquennat

**Certains détracteurs de l'euthanasie mettent en avant la liberté de se suicider, sans faire appel au corps médical...**

C'est d'une cruauté insensée. J'ai encore dans l'oreille le gémissement d'une femme qui s'était jetée du cinquième étage, et dont le corps désarticulé gisait sur le trottoir. C'est horrible. Quand quelqu'un avale n'importe quoi en espérant mourir, il peut finir dans un état bien pire qu'avant sa tentative de suicide. Dans ce cas, il faut vraiment qu'un soignant qui sait comment faire aide ces personnes. On peut être en faveur de l'euthanasie, et en même temps défendre les campagnes de prévention du suicide.

**Emmanuel Macron, comme sur tant d'autres sujets, semble manier le "en même temps". Il ne semble pas être la même personne quand il voit Line Renaud ou le pape François...**

Je veux le croire rationnel. Pendant le temps de cette convention citoyenne sur la fin de vie, Emmanuel Macron ne doit pas se prononcer sur l'aide à mourir, car on lui reprocherait d'en donner déjà la conclusion. Qu'il observe une réserve me paraît sain. Ensuite, l'exécutif devra prendre ses responsabilités avec un projet de loi.

Mais je crains une course à la lenteur. Une commission parlementaire d'évaluation de la législation actuelle rendra ses travaux fin mars. Elle doit remettre un rapport à la Cour des comptes qui elle-même rendra son propre rapport fin juin. Le président de la République a déjà dit que l'adoption de la loi ne se fera sans doute pas avant 2024. Ce sera donc long...

**Comment expliquer un tel décalage entre la décision politique et l'avis d'une immense majorité des Français ?**

Des partis y sont très hostiles, avec une opposition assez classique entre droite et gauche. Celui qui a le plus repris le discours des soins palliatifs, c'est Eric Zemmour. Le RN est contre, mais avec des parlementaires qui demandent une liberté de vote. Même chose chez LR. Aux yeux de la majorité présidentielle, d'autres lois semblent prioritaires, et celles-ci requièrent au moins l'abstention de la droite (*sourire*).

Mais je pense que cette loi sur l'euthanasie sera la plus facile à voter du quinquennat. Si on additionne les députés des partis qui se sont prononcés en faveur de l'aide à mourir durant la dernière campagne électorale, cela fera environ 380 députés, alors que la majorité absolue est de 287. Et si certains députés du Modem, à l'origine de culture chrétienne, ne voteront peut-être pas en sa faveur, ce sera contrebalancé par d'autres députés du RN ou de LR qui le feront.

### **Dans une tribune parue en 2021 dans *Le Figaro*, Michel Houellebecq estimait qu'une "civilisation qui légalise l'euthanasie perd tout droit au respect"...**

La meilleure réponse est celle de Stéphane Velut, médecin qui ne veut pourtant pas d'une loi sur l'euthanasie. Il a expliqué que Houellebecq ne connaissait rien au sujet, en pensant que toute douleur serait soluble dans la morphine.

Personnellement, je crois que la possibilité même d'une aide à mourir aide beaucoup à vivre. Certains suicides prématurés pourraient même être évités si les gens étaient rassurés par le fait que le jour venu, ils pouvaient bénéficier d'une aide à mourir. Un bon tiers des personnes qui demandent à bénéficier d'un suicide assisté en Suisse et qui obtiennent un feu vert provisoire ne s'y rendent finalement pas. Il semble que dans plus d'un cas, ils ont été rassurés.

### **N'est-on aujourd'hui pas dans une bataille de communication? On a rarement vu autant de sujets sur les soins palliatifs...**

Cela va presque toujours à sens unique. Il y a énormément de livres publiés qui sont opposés à l'euthanasie, notamment aux très catholiques éditions Salvator et autres. Plus surprenant, Arte a récemment diffusé une émission intitulée *Euthanasie, la fin d'un tabou?*. On y trouvait à la tribune deux opposants farouches, un théologien néerlandais et Claire Fourcade, présidente de la Sfap. En contre-point, il n'y avait que Erika Preisig, médecin d'une association en Suisse pour l'aide à mourir, mais qui se dit contre l'euthanasie. C'était donc dès le départ un débat très déséquilibré.

A l'inverse, je constate qu'un journal comme *La Croix* s'avère l'un des plus équilibrés sur le sujet, se montrant respectueux des idées qui ne sont pas les siennes.

*L'ultime demande*, de Martine Lombard. Liana Levi, 128 p., 14 €.



## QUESTIONS À

**Martine Lombard** Professeur émérite de droit public à l'université de Paris-II Panthéon Assas (\*)

### « Il faut faire évoluer la loi, avec des conditions très strictes »



Photo Stefan MEYER

**Vous êtes favorable à la légalisation de l'aide active à mourir. Qu'attendez-vous de la Convention citoyenne ?**

« Je souhaite qu'elle prenne conscience des points aveugles de la loi Claeys-Léonetti qui encadre aujourd'hui la fin de vie. Ce texte s'adresse aux patients avec des souffrances réfractaires, en leur proposant une sédation profonde et continue jusqu'au décès, mais uniquement si la mort va intervenir dans quelques heures ou jours. Or, le CCNE [Comité consultatif national d'éthique, NDLR] relève que ces souffrances réfractaires, hélas, peuvent apparaître bien avant et que la loi n'a rien prévu dans ces cas-là.

Ils sont relativement rares. Mais, comme le note Régis Aubry, rapporteur du CCNE, ce n'est pas parce qu'ils ne sont que quelques centaines ou milliers qu'ils doivent être condamnés à subir des tortures insupportables. Le CCNE souligne par ailleurs la nécessité de développer les soins palliatifs pour les rendre accessibles partout en France. Mais il pointe aussi que 3 % des malades pris en charge en soins palliatifs demandent à être aidés à mourir. Les soins palliatifs, malgré leur bonne volonté, ne peuvent pas toujours tout. »

**Pourquoi faut-il en passer par la loi pour 1 à 3 % des malades qui ne trouvent pas de soulagement en soins palliatifs ?**

« L'aide active à mourir peut entrer en conflit, du moins en apparence, avec l'article 2 de Conven-

tion européenne des droits de l'homme qui pose le principe du droit à la vie. Il faut une loi pour dépénaliser cette aide, qui est considérée actuellement comme un meurtre.

Selon la Cour européenne des droits de l'homme, une série de conditions doivent être remplies pour dépénaliser l'aide à mourir. Il faut une loi, avec des conditions strictes. Un futur texte doit prévoir des garanties à la fois adéquates et suffisantes : une maladie grave et incurable, des souffrances insupportables et surtout, une demande libre, lucide, réfléchie et constante du malade en ce sens. Jusqu'à la dernière minute, on doit demander au malade si c'est toujours sa demande que d'être aidé à mourir. »

**Le président de la République a évoqué le modèle belge, en quoi pourrait-il être une source d'inspiration ?**

« La Belgique a mis en place des conditions très strictes pour pouvoir être aidé à mourir, soit par euthanasie, soit par suicide assisté. Je pense que l'on doit s'inspirer d'un système où les conditions sont strictes. La loi ne s'adressera qu'à une part très minoritaire de la population – environ 2 700 personnes en Belgique. Ma conviction, c'est que même si cela ne concerne que quelques milliers de personnes, il faut les prendre en compte. Ce qu'ils vivent est atroce : il faut les aider ! »

**Propos recueillis par Élodie BÉCU**

\* À lire : *L'ultime demande* (Éd. Liana Levi).





Choisir sa mort ? 4 questions pour éclairer le débat

## Choisir sa mort, un droit qui n'enlève rien à personne ?

**L**a liberté des uns peut-elle réduire celle des autres ? Non, répondent les partisans de la mort assistée, pour qui une évolution législative, si elle devait avoir lieu en France, créerait un nouveau droit sans rien retirer à quiconque. « Cette affirmation s'inscrit dans le libéralisme moral et la philosophie libertarienne, qui posent pour principe que tant qu'une liberté ne nuit pas aux autres, elle est acceptable, décrypte le philosophe québécois Louis-André Richard. C'est, à mon sens, ignorer que nous sommes un tout, en tant que communauté politique. »

Des revendications individuelles auraient donc une incidence sur le collectif ? En septembre, certains membres du Comité consultatif national d'éthique, au moment de voter l'avis sur la fin de vie publié par l'instance, ne disaient pas autre chose. Huit d'entre eux ont porté une « réserve ». Leurs arguments ? « Nous nous inquiétons d'une revendication d'autonomie du sujet qui tendrait à dénier que cette évolution, à la jonction de l'intime et du collectif, ne nous concerne pas seulement en tant qu'individu mais en tant que parties d'un corps social », alertaient-ils. Avant de poursuivre : « De ce fait, quel message une telle évolution législative enverrait-elle aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ? Ne risque-t-elle pas d'être perçue comme le signe que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ? Nous nous inquiétons que cette loi suscite une forme de culpabilité, voire un complexe de vivre, chez des personnes souffrant déjà d'une exclusion sociale. »

Vrai risque ou chiffon rouge, destiné à jouer avec les peurs ? Christiane Martel, médecin en soins palliatifs au Québec, où l'aide à mourir est en vigueur depuis 2016, a recueilli le témoignage d'une quinzaine de collègues lorsqu'elle était présidente de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Et elle confirme : « Des médecins pratiquant dans les régions éloignées des centres urbains, notamment, racontent avoir des patients âgés qui, dès qu'ils commencent à perdre leur autonomie, se sentent des fardeaux pour leur famille et en arrivent à réclamer l'aide médicale à mourir (AMM). »

À titre personnel, la praticienne n'est « ni pour ni contre » l'aide médicale à mourir, mais pour « donner le meilleur soin au patient, en fonction de son souhait ». Soins palliatifs ? Mort assistée ? Au Québec, après des débuts compliqués, les professionnels de la santé ont appris à « parler ce double langage », poursuit la médecin. Mais encore faut-il que le patient ait réellement le choix.

Or, au Québec, l'accès à des soins palliatifs de qualité « n'est pas équitable selon le territoire », indique Christiane Martel. L'inquiétude ? Que l'aide médicale à mourir devienne alors un choix par défaut. Car l'euthanasie éteindrait-elle, justement, les soins palliatifs ? « Cette critique, souvent répétée, n'a pas lieu d'être au vu des expériences étrangères », remarque la juriste Martine Lombard dans son livre *L'Ultime Demande* (lire « Pour aller plus loin », p. 32). « Les législations sur l'aide à mourir subordonnent en réalité la recevabilité d'une telle demande à la condition que le patient ait pu accéder à des soins palliatifs. » ●●●



●●● Au Canada toujours, en 2021, plus de 80 % des bénéficiaires de l'AMM avaient ainsi reçu des soins palliatifs. Mais « *quel type de soins ? En ce qui concerne le Québec, les chiffres ne sont pas précis, nuance Christiane Martel. Un simple entretien avec une infirmière en soins palliatifs suffit parfois pour entrer dans les statistiques. Peut-on vraiment parler d'accompagnement dans ces cas-là ?* »

La cohabitation entre soins palliatifs et euthanasie prend alors des formes variées en fonction des pays : coopérative, ambivalente... « *En Belgique, l'euthanasie est intégrée aux soins palliatifs, en synergie* », décrypte Perrine Galmiche, chargée de mission au Centre national sur les soins palliatifs et la fin de vie (CNSPFV). La loi belge de 2002, qui dépénalisait l'euthanasie, s'accompagnait d'ailleurs d'un second texte visant au développement de tels soins. Malgré les engagements, les moyens restent néanmoins insuffisants, constatait dans son dernier rapport la Cellule fédérale d'évaluation chargée de faire le point sur le sujet. S'ils précisent que, de manière générale, « *la charge de travail des équipes*

*spécialisées de soins palliatifs s'est fortement accrue ces dernières années* », les membres de la cellule enjoignent néanmoins les pouvoirs publics à « *renforcer les équipes* », à « *améliorer la formation* » et à « *développer une politique de recherche* ».

Plus que concurrents, soins palliatifs et euthanasie pourraient-ils donc être complémentaires ? Catherine Dopchie, ancienne médecin en soins palliatifs en Belgique, n'est pas tout à fait d'accord. Selon elle, la culture palliative a été « *dénaturée par l'euthanasie* ». Elle raconte la pression morale exercée par certains soignants sur leurs collègues récalcitrants, malgré l'existence d'un droit de retrait, et l'euthanasie évoquée de plus en plus tôt par les malades. Au Québec, Christiane Martel, témoigne, elle, de deux patients qui ont quitté l'hôpital où ils étaient pris en charge, car des médecins leur parlaient de l'aide à mourir « *tous les jours* ». « *Ce qui me met mal à l'aise* », regrette-t-elle, est « *que cette mort programmée pourrait devenir la norme, la bonne façon de mourir* ». 🗣️

Alice Le Dréau

POUR ALLER PLUS LOIN

À lire

À vous je peux le dire. Écouter les mots de la fin

Une accompagnante bénévole dans le service d'oncologie d'un hôpital parisien rapporte les paroles de mourants et de leurs proches. Tendre et décapant. D'Elsa Walter, Flammarion, 352 p., 18 €

L'Aventure de vieillir. Et si avancer dans l'âge était un voyage ?

La psychologue clinicienne spécialisée dans l'accompagnement des personnes en fin de vie propose son programme

de prévention contre la « mauvaise vieillesse ». Lucide et revigorant.

De Marie de Hennezel, Robert Laffont, 160 p., 17 €

Fin de vie en République. Avant d'éteindre la lumière

L'avocat et influenceur catholique Erwan Le Morhedec démontre pourquoi une légalisation de l'euthanasie va à l'encontre de la devise républicaine. Argumenté et nourri par l'expérience.

Le Cerf, 206 p., 18 €

L'Ultime Demande

La plaidoirie d'une juriste pour la reconnaissance d'une « possibilité apaisée de mourir ». Clair, net et sans concession.

De Martine Lombard, Liana Levi, 128 p., 14 €

Sur Internet

« Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », avis n° 139 du Comité consultatif national d'éthique du 13 septembre 2022

Le document qui évoque, pour la première fois, une « voie pour une application éthique de l'aide active à mourir » en France. ccne-ethique.fr (mot-clé : 139)

« Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde »

Une synthèse utile des différents systèmes d'euthanasie ou de suicide assisté dans le monde au 1<sup>er</sup> janvier 2022, par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. parlons-fin-de-vie.fr

Pour accompagner le débat et aider à se forger une opinion

Des réunions d'information et de dialogue sont organisées à travers la France par les espaces de réflexion éthique régionaux, sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique. ccne-ethique.fr

À voir

« Euthanasie : partir avant de souffrir »

Le magazine « Investigation » de la RTBF revient sur vingt ans de pratique de l'euthanasie en Belgique.

youtube.com (mots-clés : rtbf euthanasie)



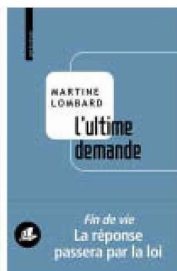
Les Mots de la fin

Un documentaire qui pousse la porte de la consultation « fin de vie » du docteur François Damas, à l'hôpital de la Citadelle, à Liège (Belgique).

arte.tv (mots-clés : mots fin)



LES FILMS DE LA PASSERELLE





# Un groupe d'experts pour mettre des mots sur la fin de vie

Les dix personnalités mandatées par le gouvernement entament une réflexion sur les termes du débat pour concevoir un glossaire avant mars

Il y a moins de deux mois, l'académicien Erik Orsenna était invité à déjeuner au ministère de la santé par Agnès Firmin Le Bodo. La ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé a longtemps été élue à la mairie du Havre (Seine-Maritime). Elle partage avec l'écrivain-navigateur l'amour du grand large. Le sujet qui les réunit ce jour-là n'est pourtant pas la mer, mais la mort.

La ministre propose à l'«immortel» Orsenna – il est membre de l'Académie française – de concevoir un lexique des mots de la fin de vie. Le glossaire doit être livré avant la fin de la convention citoyenne sur la fin de vie, qui remettra en mars un avis sur la légalisation ou non du suicide assisté ou de l'euthanasie. Erik Orsenna relève le gant. Mais suggère que neuf autres personnalités l'accompagnent dans ce travail lexical. «*Le livrable sera rendu en février*», assure M<sup>me</sup> Firmin Le Bodo.

Pourquoi un tel lexique? Pour parvenir à un débat national «*apaisé*», selon l'expression d'Emmanuel Macron sur la fin de vie, «*nous avons besoin de définitions de certains mots accessibles et compréhensibles de tous les Français*», explique la ministre déléguée.

D'où l'idée de demander à des spécialistes de préciser «*le sens*

d'expressions telles que «*suicide assisté*», «*aide active à mourir*», «*sédation profonde et continue*», énonce Agnès Firmin Le Bodo.

Le groupe de réflexion s'est réuni, pour la première fois, le 12 décembre. Aux côtés d'Erik Orsenna siège l'écrivaine et sociologue Noëlle Châtelet, autrice de *La Dernière Leçon* (Seuil, 2004); la psychologue et psychanalyste Françoise Ellien, spécialiste des soins palliatifs; le sociologue Philippe Bataille, directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales; Elsa Walter, autrice du livre *A vous, je peux le dire. Ecouter les mots de la fin* (Flammarion, 352 pages, 18 euros). Bénévole auprès de malades en fin de vie, M<sup>me</sup> Walter est porte-parole du groupe de réflexion.

Siègent aussi des scientifiques: Franck Chauvin, professeur de santé publique, spécialiste de la prévention en cancérologie et président du Haut Conseil de la santé publique; Alexandra Fourcade, médecin, élue municipale et départementale des Hauts-de-Seine; Marc Magnat, ancien chef de service d'une unité de soins palliatifs à Lyon.

## « Deux sens antinomiques »

Le groupe compte également deux juristes: François Stasse, conseiller d'Etat, ancien directeur général de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), de 1989 à 1993, spécialiste du sujet de la fin de vie, ainsi que Martine Lombard, professeure émérite de droit public à l'université Paris-II-Panthéon-Assas, auteure de *L'Ultime Demande. L'aide à mourir paisiblement, une liberté à notre portée* (Liana Levi, 126 pages, 14 euros).

Certains des membres du groupe sont ouvertement favorables à la légalisation de l'aide active à mourir, tels que Martine Lombard ou Noëlle Châtelet – «*le pluralisme des opinions a été un*

**« Je ne crois pas qu'il soit possible de légaliser l'euthanasie en France en utilisant une espèce de périphrase »**

FRANÇOIS STASSE  
 conseiller d'Etat

critère-clé pour sa composition », insiste M<sup>me</sup> Firmin Le Bodo. Les dix experts vont faire oeuvre de pédagogie, «*en priorité pour les 183 participants de la convention citoyenne, non spécialistes de la fin de vie et dénués de culture médicale pour la plupart* », explique M. Stasse.

Outre l'étude de l'étymologie des mots, le groupe va aussi réfléchir au poids de certains termes qui suscitent «*la peur* » ou «*le rejet* ». «*Sur le sujet de la fin de vie, j'en ai parlé d'initiative au pape, en lui disant que je n'aimais pas le mot d'euthanasie. La mort, c'est un moment de vie, ce n'est pas un acte technique* », avait confié, dans l'avion qui le ramenait à Paris, Emmanuel Macron à plusieurs médias, après son entretien avec le souverain pontife, le 24 octobre, à Rome.

En novembre, Olivier Véran avait confié, à son tour, être mal à l'aise: «*Le mot "euthanasie" n'est pas un joli mot. C'est un mot qui est connoté dans la langue française, avait relevé le ministre chargé du renouveau démocratique, sur le plateau des "Quatre Vérités"*, une émission de France 2. Le Comité consultatif national d'éthique invite les pouvoirs publics à réfléchir à une nouvelle loi parle «*d'aide active à mourir* », avait fait remarquer le porte-parole du gouvernement.

Le groupe de réflexion ira-t-il

pour autant jusqu'à forger un nouveau terme pour se substituer à celui d'euthanasie? Agrégée de droit public, Martine Lombard rappelle que le mot «*a deux sens antinomiques* ». Il signifie «*tuer contre la volonté d'autrui comme ont été tuées plus de 70 000 personnes, dites "aliénées", handicapées, ou malades incurables, exterminées au nom de l'"euthanasie" entre 1939 et 1941 dans l'Allemagne nazie* », explique-t-elle. Euthanasie veut également dire mettre fin à la vie d'autrui, «*non pas contre sa volonté, mais au contraire à sa demande expresse* », poursuit M<sup>me</sup> Lombard. «*Cette aide à mourir, quand elle est dépénalisée, comme en Belgique, est alors très encadrée par la loi* », précise-t-elle.

Trouver une expression moins ambivalente ou expliquer de façon simple et exacte le mot «*euthanasie* »? «*J'imagine que ce sera l'un des objets du groupe de travail que de réfléchir sur ces deux voies possibles à propos de ce mot* », ajoute M<sup>me</sup> Lombard.

L'objectif n'est pas d'imaginer un quelconque «*flou sémantique* », prévient François Stasse. «*Si le parlement décidait de faire évoluer la loi [Claeys-Léonetti de 2016] sur la fin de vie – ce qui, à ce jour, n'est nullement acquis –, il saurait écrire un texte avec des termes précis. Je ne crois pas qu'il soit possible de légaliser l'euthanasie en France en utilisant une espèce de périphrase. La loi doit être claire, c'est même un objectif constitutionnel* », estime le conseiller d'Etat.

«*Qui vous dit que le mot euthanasie va disparaître?*, s'indigne M<sup>me</sup> Firmin Le Bodo. Il s'agit, d'abord et avant tout, de travailler sur la peur de la mort en apprivoisant les mots qui l'entourent. » Tel est du moins l'objectif affiché du futur bréviaire des mots de la fin. ■

BÉATRICE JÉRÔME

**« Le pluralisme des opinions a été un critère-clé pour la composition [du groupe] »**

AGNÈS FIRMIN LE BODO  
 ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé





# Fin de vie, Erik Orsenna et le choix des mots

— Le gouvernement a demandé à l'académicien, assisté de neuf experts, de réfléchir à un lexique des mots de la fin de vie.

— Les conclusions sont attendues pour la fin février.

Un « immortel » pour mettre des mots sur la fin de vie. C'est la mission confiée par les ministres délégués Agnès Firmin Le Bodo et Olivier Véran à l'académicien Erik Orsenna. Pour relever ce défi, l'écrivain s'est entouré d'un « groupe d'experts », réuni pour la première fois le 12 décembre, au siège du ministère des solidarités et de la santé, avenue Duquesne, à Paris.

Parmi les neuf membres, on trouve des sociologues comme Noëlle Châtelet, autrice de *La Dernière Leçon* (1), récit inspiré de la mort volontaire de sa mère, et Philippe Bataille, de l'École de hautes études en sciences sociales. Le groupe de travail compte également quatre scientifiques : Franck Chauvin, président du Haut Conseil de santé publique ; la psychologue et psy-

chanalyste Françoise Ellien ; Alexandra Fourcade, médecin et élue des Hauts-de-Seine ; Marc Magnet, spécialiste des soins palliatifs à Lyon.

Deux juristes s'ajoutent à la liste : Martine Lombard, professeure émérite de droit public et autrice de *L'Ultime Demande* (2), vibrant plaidoyer pour la légalisation de l'euthanasie, et François Stasse, conseiller d'État et ancien directeur général de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

**« La fin de vie, la finitude, la mort sont devenus des sujets tabous. Notre tâche est de trouver les mots simples et justes de manière que tout le monde puisse se réapproprier ces réalités sans plus en avoir peur. »**

Enfin, le groupe a désigné comme porte-parole Elsa Walter, 33 ans, accompagnante bénévole dans un service d'oncologie d'un hôpital parisien et autrice de *À vous je peux le dire* (3), récit de ses rencontres avec des mourants et

leurs proches. « *La fin de vie, la finitude, la mort sont devenus des sujets tabous. Notre tâche est de trouver les mots simples et justes de manière que tout le monde puisse se réapproprier ces réalités sans plus en avoir peur* », résume-t-elle pour *La Croix*.

« *Qu'est-ce que l'aide médicale à mourir ? Quelle différence entre euthanasie et suicide assisté ? Pourquoi parle-t-on de soins palliatifs ? La nécessité de disposer d'un lexique partagé, d'un langage commun pour que ces sujets puissent être débattus, de manière éclairée, par l'ensemble de la société est une évidence* », appuie Giovanna Marsico, directrice du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

L'initiative suscite malgré tout du scepticisme dans certains rangs. Ainsi, Alliance Vita met en garde contre la promotion de « mots paravents » pour « cacher la réalité de l'euthanasie et du suicide assisté ». « *Récuser le mot sans exclure le geste serait inoculer de la confusion dans le débat. Du glissement sémantique à la manipulation, il n'y a qu'un pas* »,

alerte l'association « pro-vie ».

Même interrogation de la part de l'avocat et militant anti-euthanasie Erwan Le Morhedec.

« *Quelle est exactement la feuille de route de cet énième comité dont plusieurs membres sont des militants déclarés de l'euthanasie comme Noëlle Châtelet, Martine Lombard ou Philippe Bataille ? S'agit-il de trouver les mots pour mieux faire passer un changement de loi ?* », s'inquiète-t-il.

Pour en juger, il faudra attendre fin février, date à laquelle Erik Orsenna et son collègue d'experts remettront le résultat de leurs cogitations à Agnès Firmin Le Bodo. « *Pour lors, tout reste à faire*, reconnaît Elsa Walter. *La prochaine réunion, prévue le 6 janvier, sera l'occasion de fixer, concrètement, la méthode de travail pour avancer.* »

**Antoine d'Abbundo**

(1) *Le Seuil*, 2004, adapté à l'écran en 2015 par la réalisatrice Pascale Pouzadoux.

(2) Éditions *Liana* Levi, 2022.

(3) *Flammarion*, 2022.



Famille du média : **Médias d'information générale (hors PQN)**

Périodicité : **Hebdomadaire**

Audience : **2563000**

Sujet du média :

**Actualités-Infos Générales**



Edition : **Du 29 decembre 2022 au 04 janvier 2023 P.22**

Journalistes : **Martine Lombard/ M.G.**

Nombre de mots : **246**

**2023  
LES GRANDS  
RENDEZ-VOUS**

**LA SEMAINE DE MATCH**

## FIN DE VIE LA CONVENTION CITOYENNE RENDRA SON AVIS

Par Martine Lombard, professeure de droit public, auteure de « L'ultime demande » (éd. [Liana Levi](#)).

«Je crois qu'une loi sera adoptée et la convention citoyenne apportera un éclairage important. La législation actuelle laisse subsister des impasses. Une majorité silencieuse de soignants est prête à aller plus loin, mais ne peut pas s'exprimer car, aujourd'hui, aider à mourir est pénalement sanctionné. Il faut une loi ambitieuse afin que plus personne n'ait besoin d'aller mourir en Suisse ou en Belgique. Le suicide assisté qui permet de prescrire un produit létal sans possibilité de l'administrer laisse de côté les malades les plus gravement atteints qui ne peuvent plus faire aucun geste, et pose un problème éthique.

**19 MARS**

L'aide à mourir n'est pas un permis de tuer. La Cour européenne des droits de l'homme a validé le système belge d'euthanasie en assurant qu'il respectait le "droit à la vie" consacré par la Convention européenne des droits de l'homme. Il faut que le patient soit atteint d'une maladie grave et incurable, causant des souffrances irrémédiables et formule une demande claire, lucide et répétée. Il doit connaître l'existence de soins palliatifs qui doivent lui être accessibles. Et pour cela, il faut revoir en profondeur l'organisation du système afin que les soins palliatifs soient intégrés dans les formations initiale et continue de tous les médecins de France.» **M.G.**





**LAGORD**

# Les débats sur la fin de vie lancés dans les territoires

À l'occasion du lancement de la convention citoyenne sur la fin de vie, le député Olivier Falorni organise la première conférence-débat dans l'agglomération de La Rochelle pour prendre le pouls des Français

**Sophie Carbonnel**

s.carbonnel@sudouest.fr

**L**e 9 décembre n'est pas une date anodine pour le député Olivier Falorni, nommé à la tête de la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti. Ce vendredi, le premier débat public sur la fin de vie est organisé à 18 heures salle Alain Le Meur à Lagord, sur sa circonscription. « Aujourd'hui, c'est un double symbole, explique-t-il. Parce que c'est le démarrage de la commission citoyenne sur la fin de vie, et parce que c'est aussi la Journée nationale de la laïcité. »

---

« Ça interroge sur la liberté de disposer de sa mort »

Entouré de deux invités spécialistes de la question, le député ouvre une période de réflexion de trois mois. Martine Lombard, professeur émérite en droit public à l'université



Paris-Panthéon-Assas et auteure de « L'Ultime demande » et Elsa Walter, ancienne journaliste, bénévole à l'hôpital auprès des patients gravement malades et auteure de « À vous, je peux le dire », ont accepté de partager leur expérience.

« Nous devons être en capacité d'ouvrir le débat le plus largement possible, souhaite Olivier Falorni. Il faut que tout le monde puisse s'exprimer. Ça interroge sur la liberté de disposer de sa mort, l'égalité entre ceux qui ont les moyens et ceux qui ne les ont pas, et la fraternité en humanisant l'aide active à mourir. Les deux ouvrages de Martine Lombard et Elsa Walter m'ont passionné. On se focalise souvent sur l'aspect médical et éthique. Il manque la dimension juridique et humaine. »

**La parole des « mourants »**

« Je suis convaincue qu'il faut qu'une loi dépénalise l'aide à mourir en posant des conditions, estime Martine Lombard. Si on peut faire le débat jusqu'au bout, ce sera déjà une



**Olivier Falorni a invité Elsa Walter (à gauche) et Martine Lombard (à droite) pour échanger lors de cette première conférence-débat sur la fin de vie.** JEAN-CHRISTOPHE SOUNALET/SUD OUEST

grande victoire. » Elsa Walter a recueilli la parole des malades. « Notre boussole, c'est la parole des concernés. La fin de vie est un tabou très présent à l'hôpi-

tal. Je suis heureuse d'avoir rapporté ce que pensent les mourants. C'est important. On sera tous un jour en fin de vie. »

Des débats vont ainsi être or-

ganisés dans toutes les régions. Fin mars 2023, la convention citoyenne rendra son avis et le rapport de la mission parlementaire sera rendu.