

Emmanuel Hirsch : « Une loi sur la fin de vie doit se faire dans le respect d'une éthique médicale et sous le contrôle d'un magistrat »

Alors que le texte sur la fin de vie revient à l'Assemblée nationale, un collectif d'une centaine de personnalités, dont Jean Leonetti, Jean-Marc Sauvé et Emmanuel Hirsch, alerte sur l'impact que pourrait avoir une telle loi sur les plus vulnérables. Par Carole Sauvage



MLE0653008

Emmanuel Hirsch est professeur émérite d'éthique médicale à la faculté de médecine de l'université Paris-Saclay. • MICHEL LE MOINE / DIVERGENCE-IMAGES

Interrompu par la dissolution en juin dernier, le débat sur la fin de vie retrouve le chemin du Parlement. Deux propositions de loi, l'une consacrée aux soins palliatifs et l'autre à « la fin de vie », vont être examinées par les députés du 12 au 25 mai. Alors que la ministre de la Santé, Catherine Vautrin, auditionnée par la commission des affaires sociales de l'Hémicycle mercredi 9 avril, a défendu le caractère « équilibré » de ces deux textes, le collectif Démocratie, éthique et solidarités alerte sur les risques liés à la proposition de la loi sur la fin de vie.

Ses membres ont livré lundi 7 avril un premier avis d'une trentaine de pages, composé de 12 considérations, à la fois juridiques et éthiques, ainsi que de deux recommandations, pour éclairer les enjeux du débat. Entretien avec le cofondateur du collectif Emmanuel Hirsch, professeur émérite d'éthique médicale à la faculté de médecine de l'université Paris-Saclay.

Alors que les débats sur la fin de vie retrouvent le chemin de l'Assemblée nationale, pourquoi votre collectif publie un nouvel « avis » sur le sujet ?

Le collectif s'est constitué en mai 2024 alors que le texte initial était en voie d'être voté par les députés (*ndlr, son examen a été interrompu par la dissolution de l'Assemblée en juin 2024*). Notre ambition était d'accompagner l'évolution législative vers laquelle vraisemblablement nous nous dirigerions. En reconnaissant un droit à la mort, certes encadré par des conditions fixées par le Parlement, elle marque selon nous une profonde rupture anthropologique avec l'approche que la France a eu jusqu'à présent de la fin de vie. Dans le contexte d'une société fracturée politiquement, marquée par une grande fragilité sociale, et alors même qu'on sait le pouvoir normatif de la loi, elle aura inévitablement des conséquences sur les personnes en situation de vulnérabilité, suspectées d'avoir trop vécu.

Notre collectif représentatif de la société civile a pour originalité de rassembler des professionnels de santé, mais aussi des anciens ministres, des juristes et des scientifiques. Certains d'entre nous ne sont du reste pas fondamentalement opposés à une évolution législative. Mais cette dérogation exceptionnelle à l'interdit de tuer doit être strictement encadrée et se faire dans le respect d'une éthique médicale et sous le contrôle d'un magistrat. La dissolution nous a permis d'approfondir notre réflexion. Nous avons constitué au fil de l'année différents groupes de travail dans une approche pluridisciplinaire. Un ouvrage collectif d'environ 600 pages à paraître en mai va reprendre l'ensemble de nos observations. Notre objectif n'est pas de nous substituer au travail parlementaire, simplement d'intervenir par souci de responsabilité et de vigilance démocratique pour éclairer les débats.

La proposition de loi du député Modem Olivier Falorni conditionne l'accès au suicide assisté ou à l'euthanasie à cinq critères précis. Pourquoi votre collectif évoque une « loi d'autodétermination » qui pourrait concerner « des milliers de patients » ?

Les cinq critères dont vous parlez (*être majeur, Français ou résident en France, apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée, atteint d'une « affection grave et incurable, qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou terminale » et éprouver une souffrance physique ou psychologique inapaisable, ndlr*) sont de simples repères. Dans les pays qui ont légiféré sur le sujet, on constate que les conditions d'éligibilité fixées au départ ne tiennent

qu'un certain temps et ne résistent pas à une demande sociétale extensive.

Mais revenons-en aux critères retenus. Les formulations « *qui engage le pronostic vital* » et « *phase avancée* » ne sont pas définies. Ce flou ouvre potentiellement l'accès à la mort provoquée à des personnes atteintes de maladies chroniques qui ont la possibilité malgré tout de vivre leur vie avec des traitements (*comme le diabète, l'insuffisance rénale, l'arthrose diffuse, est-il mentionné dans l'avis, ndlr*).

Vous préférez la formulation qu'avait initialement choisie le gouvernement d'un pronostic vital engagé « *à court ou à moyen terme* » ?

Si le cadre était plus prudent, là encore, il nous manque la définition précise du pronostic vital à moyen terme (*la Haute Autorité de santé devrait rendre un avis sur le sujet avant le début de l'examen du texte par les députés, selon l'Agence France Presse, ndlr*). Par ailleurs, la médecine n'est pas qu'une discipline qui s'exprime en termes de verdict, elle est aussi une question d'accompagnement. Une personne qui vit sa maladie en terrain favorable peut être en capacité de dépasser le verdict anticipé par le médecin. Vivre quelques jours ou quelques semaines de plus peut en outre donner une intensité, une signification nouvelle à la vie, qu'on n'imagine pas quand on est bien portant.

Vous vous élevez également contre la création d'un délit d'entrave à « l'aide à mourir ». En quoi vous heurte-t-il éthiquement ?

Je tiens tout d'abord à rappeler que l'éthique médicale n'est pas une idéologie, mais une démarche de questionnement au cas par cas. L'interdit de tuer est pour moi fondamental, car il protège les médecins dans leur pratique quotidienne, sans les empêcher de délibérer en conscience et de manière circonstanciée si effectivement les douleurs sont réfractaires à toute forme d'apaisement. Si la proposition de loi reconnaît la clause de conscience du médecin, je m'interroge sur sa soutenabilité dès lors qu'il risque d'être condamné pour délit d'entrave s'il refuse d'aiguiller le patient vers un confrère ayant choisi de pratiquer l'acte légal. Il est aussi prévu qu'un médecin puisse seul se prononcer sur une demande de mort assistée. Le tout dans un délai maximal de 15 jours, et un délai de 48 heures, pour que le patient confirme ensuite sa requête. Qu'en est-il ici de la clause de conscience de l'équipe soignante qui devra mettre en œuvre le protocole d'euthanasie, de celle du pharmacien qui préparera la potion ?

Selon plusieurs sondages, une majorité de Français seraient favorables à une évolution de la législation. Que proposez-vous pour la prendre en compte ?

En préambule, deux remarques. Dans un contexte de société sécularisée, où il n'y a plus de croyances en un au-delà, il y a un vrai enjeu contributif de penser la mort, encore largement taboue dans notre société, et de la représenter. Je dis cela parce que je pense que pour beaucoup de personnes, mourir c'est souffrir. Et naturellement, nous ne souhaitons pas souffrir, ou que nos êtres chers souffrent. De plus, les législations qui existent, notamment la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui consacre la sédation profonde et continue, sont encore mal connues par les citoyens (*deux rapports sénatoriaux sur les soins palliatifs publiés en 2021, puis 2023 en font état, ndlr*).

Notre démarche ne consiste pas à se prononcer pour ou contre une évolution législative. Si des situations spécifiques et exceptionnelles peuvent justifier de déroger à l'interdit de tuer, il faut pouvoir les caractériser au cas par cas, de façon collégiale, et ce avec un contrôle *a priori* des demandes, effectué par un magistrat. La décision de la mort d'une personne n'est pas réversible. Il est pour nous fondamental, en cas d'évolution législative, que celle-ci soit évaluée avec rigueur et contrôlée dans sa mise en œuvre, comme on révisé régulièrement les lois bioéthiques. Enfin la question sociale de la fin de vie ne se limite pas au suicide assisté et à l'euthanasie.

Nombre d'enjeux, comme l'état de notre système de santé ou encore la prise en charge des maladies neurodégénératives, méritent qu'on y réfléchisse. Nous recommandons l'organisation de plusieurs « conférences de consensus », ainsi qu'une réflexion plus large sur le modèle de solidarité que nous souhaitons, au-delà même de la culture des soins palliatifs. Je ne suis pas pour l'obstination médicale déraisonnable et je n'ignore pas la situation budgétaire complexe et tendue dans laquelle nous sommes. Mais ce n'est pas parce que cela coûte que nous n'avons pas un devoir vis-à-vis des personnes en situation de fragilité, d'autant plus dans un contexte de vieillissement de la population et de sinistrose de la psychiatrie.

À lire

Fins de la vie, les devoirs d'une démocratie, ouvrage collectif sous la direction d'Emmanuel Hirsch, éditions du Cerf, à paraître en mai 2025.

par Carole Sauvage

