

Comment dépasser les oppositions autour de la question de l'aide médicale à mourir ?

Société

Par [Keith Lund](#)

Publié le 29 novembre 2023

Citoyen français engagé sur la question de l'aide active à mourir, partage ses réflexions sur le site : findeviereflechie.fr

« Pro et contra » : de multiples arguments sont échangés pour ou contre une prochaine évolution de la loi sur la fin de vie. Les arguments s'opposent parfois terme à terme, sans faire évoluer les convictions. Pour faire avancer le débat, il ne suffit pas de donner ses raisons, il faut aussi adopter une approche fondée sur l'empathie et l'empirisme, qui pourrait contribuer à dépasser les clivages.

Les individus et groupes interprètent la réalité en fonction d'idéologies qu'ils ont intégrées et nourries. Ces filtres idéologiques sont très présents dans le débat sur l'aide médicale à mourir. La pratique est regardée à travers des conceptions antinomiques : l'individu versus la société, la liberté versus la fraternité, la force versus la fragilité, etc.

Ces filtres idéologiques empêchent l'entente et peuvent même empêcher de voir les choses telles qu'elles sont. Comment dépasser les heurts qui s'ensuivent ? Je suis convaincu qu'une approche autour de **l'empathie et de l'empirisme** permettrait d'avancer vers plus de compréhension mutuelle.

L'empathie est une aptitude très développée chez l'être humain, mais pas assez cultivée et insuffisamment mise en application. L'empathie est la capacité à voir les choses du point de vue de l'autre, ou de façon plus prosaïque, à « se glisser dans la peau de l'autre ». L'empathie est fondamentale pour les comportements éthiques. Quand on comprend que les autres souffrent comme nous, nous comprenons qu'il est mauvais de faire souffrir autrui intentionnellement, ou de ne pas lui porter secours. Comme l'empathie permet de prendre l'autre en considération, elle s'oppose à l'égoïsme.

L'empathie a besoin d'être cultivée par une pratique régulière car elle n'est pas facile à mettre en œuvre. En effet, une réelle écoute de l'autre exige de mettre entre parenthèses ses propres conceptions et raisonnements. Certains n'y parviennent pas et restent, de ce fait, incapables d'appréhender les choses sous d'autres perspectives. Comment surmonter cet obstacle ? On peut cultiver la compréhension d'autrui en privilégiant les questionnements par rapport aux jugements a priori, en lisant de la littérature pour se laisser emporter émotionnellement dans les situations vécues par des individus réels ou fictifs, en s'informant avec des rapports d'études quantitatives et surtout qualitatives, etc.

Quant à l'**approche empirique**, bien qu'elle soit une composante essentielle du développement des connaissances scientifiques, elle non plus n'est pas suffisamment appliquée. Beaucoup d'affirmations sont exprimées avec conviction sans que les auteurs prennent la peine de vérifier si elles sont corroborées par les faits.

Voyons maintenant comment l'empathie et l'empirisme peuvent s'appliquer à l'aide active à mourir.

Qu'est-ce qui motive les personnes qui demandent l'aide active à mourir dans les pays où elle est autorisée ? Qu'est-ce qui motive celles qui quittent la France pour en bénéficier à l'étranger ? Qu'est-ce qui motive celles qui demandent, en France, aux médecins de les aider à partir dans l'illégalité ? Afin de répondre à ces questions, il est nécessaire d'écouter ou de lire attentivement les témoignages des personnes concernées, de comprendre comment elles ressentent leurs symptômes, quel est leur vécu. Si on prend la peine de le faire sans idées préconçues, on découvre qu'il existe malheureusement des personnes dont les souffrances liées à la maladie sont intolérables et inapaisables. Jugées invivables par les patients eux-mêmes, elles ne peuvent être soulagées par aucun moyen thérapeutique ou d'accompagnement. Quand on regarde de près les situations vécues par des personnes comme Alain Cocq, Anne Bert, Paulette Guinchard, Vincent Humbert, etc., il est difficile d'en nier l'existence. Pourtant, certaines personnes, prisonnières de principes moraux hérités de leur éducation et/ou de leur environnement sociologique, nient cette réalité (exemple en annexe 1). Mais le plus grand nombre comprend qu'il y a beaucoup de conditions incurables qui peuvent amener des patients à considérer que leurs souffrances sont pires que la mort : cancers parvenus à stade avancé, maladie de Charcot (sclérose latérale amyotrophique), sclérose en plaques, Alzheimer, Parkinson, Huntington, d'autres maladies génétiques et le syndrome d'enfermement (*locked-in syndrome*) résultant d'un accident ou une maladie. Quand on essaye de se mettre

dans la peau de tels patients, il est très difficile de ne pas comprendre ceux qui souhaitent mourir. Les participants à la Convention citoyenne sur la fin de vie ont été informés de façon détaillée sur les conséquences d'un certain nombre de ces pathologies et 76% ont conclu qu'elles justifient l'autorisation de l'aide active à mourir.

Depuis deux décennies, sondage après sondage, une écrasante majorité des citoyens français s'exprime en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté, et cela en dépit de toutes les objections qu'ils entendent et des timides évolutions de la législation, telles que la loi Claeys-Leonetti. N'est-ce pas le signe que les citoyens comprennent qu'il y a des souffrances auxquelles il n'y a pas de réponse médicale convenable ? N'ont-ils pas été confrontés à de tels cas dans leur entourage, ou n'en ont-ils pas entendu parler dans les médias ? Leur empathie ne les amène-t-elle pas à ressentir de la compassion pour ceux qui les subissent ? N'ont-ils pas lu ou entendu que des pays limitrophes offrent des solutions plus humaines ? Une étude serait à même de confirmer ces hypothèses.

L'approche empathique permet surtout de dépasser le clivage en matière de conception de la vie entre ceux qui y voient une question de liberté individuelle non négociable, et ceux qui considèrent qu'elle ne peut s'exonérer des injonctions de la société (qu'il s'agisse du cercle familial, médical, ou de la cité). L'approche empathique focalise les esprits sur le parcours des patients et met de ce fait l'accent sur les souffrances. Dans cette optique, il convient de venir, en bon samaritain, au secours des personnes subissant des souffrances intolérables et inapaisables, qui considèrent que leur vie est pire que la mort. La société a le devoir de leur venir en aide, d'autant plus que les souffrances en question sont incomparables à ce que leur entourage pourrait subir du fait d'un deuil anticipé¹. Il serait égoïste et cruel d'obliger de telles personnes à continuer de souffrir le martyre contre leur gré. Il est évidemment important de distinguer les personnes qui veulent mourir à cause de leurs

souffrances insupportables et inapaisables de celles qui veulent continuer à vivre malgré de telles souffrances. Il ne s'agit donc pas tant de défendre l'exercice d'une liberté individuelle, que d'apprendre à respecter la volonté de personnes dans des situations exceptionnellement pénibles.

Beaucoup de soignants soutiennent que les demandes d'aide active à mourir (AAM) disparaissent quand les patients sont pris en charge, ce que contredit toutefois la réalité des faits. Si l'on prend exemple sur la Belgique, les soins palliatifs y sont plus développés qu'en France. Pourtant les demandes d'euthanasie persistent, et une étude a révélé qu'en Flandres environ 70% des personnes qui ont choisi l'euthanasie ont bénéficié de soins palliatifs². En France, des personnes font l'effort nécessaire pour aller à l'étranger afin de bénéficier de l'AAM parce qu'elles ne trouvent pas de réponse à leurs souffrances. De plus, une étude récente menée en Bourgogne-Franche-Comté, réalisée par des médecins réputés, indique que la moitié des patients ayant demandé une aide active à mourir ont réitéré leur volonté avec détermination. La même étude révèle aussi que ceux qui n'ont pas réitéré leur demande n'ont dans l'ensemble pas été sollicités pour le faire, ce qui confirme la difficulté institutionnelle d'établir un dialogue sur ce sujet entre patients et soignants qui soit suivi et constructif. La motivation derrière la réitération des demandes traduit le désespoir des patients face à leur situation, leurs difficultés à endurer la souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, sociale et/ou existentielle. Presque tous ont déclaré avoir des difficultés à gérer leur perte d'autonomie³.

Certains justifient leur opposition en affirmant qu'autoriser l'AAM serait un danger pour la société entière et mettrait en cause le principe général de droit à la vie. Or on n'a constaté aucune baisse de l'importance globale attachée au droit à la vie dans les pays où l'euthanasie est autorisée. Comment pourrait-on accuser la Belgique, la Hollande, le Luxembourg et la Suisse d'être moins attachés au droit à la vie en général à cause de

l'AAM ? Et, du point de vue des principes, la Cour européenne des droits de l'homme considère que l'AAM n'enfreint pas le droit à la vie : elle a jugé, en octobre 2022, la loi belge conforme à la Convention européenne des droits de l'homme.

Certains opposants à l'AAM invoquent d'autres répercussions sur la société entière, notamment sur la protection des personnes vulnérables. Ils soutiennent que si l'euthanasie et le suicide assisté étaient autorisés, cela aurait pour conséquence, particulièrement chez les personnes âgées en situation de forte dépendance et les personnes handicapées, de provoquer ou de renforcer le sentiment d'être un fardeau ou une charge pour leurs proches, une forte sensation d'inutilité et de dévalorisation de leur vie. On laisse entendre que, par sa seule existence, la possibilité légale de recourir à l'euthanasie ou au suicide assisté serait pour ces personnes dangereusement incitative. Or un tel lien de cause à effet, ou de corrélation, n'a jamais été établi dans les pays où ces pratiques sont légales. Et, il est peu probable qu'on arrive à l'établir, parce que surpasser la volonté innée de vivre requiert une motivation très forte, hors norme. L'approche empathique permet de comprendre que vouloir mettre fin à sa vie n'arrive que dans des situations de souffrance vécues et ressenties comme étant insupportables. De toute manière, il suffit que la loi qui autorise une aide médicalisée à mourir stipule que vouloir mourir pour ne pas être une charge, ou parce qu'on se sent inutile par rapport aux autres ne constitue pas des raisons suffisantes pour accorder cette aide. Et, on peut penser que les médecins ou psychologues qui suivent ces cas sauraient détecter ce genre de raisonnement.

Des opposants disent qu'on ne devrait pas légiférer pour des exceptions. Leur approche n'est clairement pas celle de l'empathie. Au contraire, elle relève de la cruauté. Même s'il n'y avait qu'une poignée de patients avec souffrances atroces, la compréhension de leur situation devrait justifier l'autorisation de l'AAM. Pour faire un parallèle, quelques cas de torture

devraient suffire pour interdire la torture. En outre, ne pas vouloir légiférer reflète un manque de considération pour les médecins qui estiment la volonté de mourir de certains patients tout à fait justifiée et acceptent donc de les aider tout en encourageant le danger de procès et de condamnations.

Certains ont peur que la législation ne puisse empêcher toute dérive et pourtant toutes les lois sont transgressées, quel qu'en soit le sujet, y compris celui de l'euthanasie. D'autant que, malgré l'interdiction en France, entre 2000 et 4000 euthanasies seraient pratiquées clandestinement chaque année⁴ Il est aussi vrai que l'État belge a été condamné en octobre 2022 par la Cour européenne des droits de l'homme dans le cadre de l'affaire Mortier pour une procédure trop longue et pour l'apparence d'absence d'indépendance de la Commission de contrôle, on ne peut donc pas dire que le système de contrôle en Belgique est parfait. Néanmoins, il n'y a eu qu'un seul autre procès en Belgique, à l'encontre de médecins pour manquement aux procédures concernant l'euthanasie de Tine en 2010, et la justice belge les a acquittés. Ces procès montrent, d'une part, qu'on peut porter plainte quand on considère qu'il y a eu une dérive et, d'autre part, que les lois et contrôles belges sont globalement efficaces contre les dérives puisqu'il n'y a eu que 2 procès en 20 ans de pratique. Les faits précédents, concernant la France et la Belgique, viennent étayer l'avis de François Blot, réanimateur français, qui écrit dans *La Grande conversation* : « *Plutôt que des fonctionnements tacites amenant à la transgression, il est plus que raisonnable de penser que la loi bornerait avec davantage de sécurité et de transparence les domaines du possible et de l'interdit.* »⁵. En outre, je souligne que la possibilité de dérives n'est pas une raison pour ne pas élaborer des lois quand il s'agit de porter secours à des personnes dans le désespoir de souffrances non maîtrisables.

Certains affirment qu'on ne peut pas demander à des médecins de provoquer la mort. Mais l'expérience de pays comme la

Belgique et la Hollande montre qu'il y a des médecins qui l'acceptent parce qu'ils comprennent les patients dont les souffrances les conduisent à demander l'aide médicale à mourir. Et, il y en a en France qui prennent le risque malgré l'interdiction et il y en aurait beaucoup plus si la loi l'autorisait⁶. Certains médecins considèrent l'aide médicale à mourir comme un soin de fin de vie et d'autres ne peuvent pas le concevoir ainsi. De quel droit ceux-ci pourraient-ils imposer leur vision à ceux-là ? Surtout, que l'approche de ceux-là est plus empathique.

En conclusion, l'approche fondée sur l'empathie amène l'entourage, y compris le soignant, à se mettre à la place du patient et à essayer de comprendre au mieux sa perspective et ce qu'il ressent réellement. Il devient alors important de comprendre les raisons qui l'amènent à souhaiter que le corps médical l'aide à mettre fin à sa vie, et de vérifier que sa demande est motivée par ses propres souffrances, et non par une pression extérieure.

Somme tout, l'empathie permet de comprendre que ce qui compte, avant toute autre considération, est l'impératif éthique de mettre fin aux souffrances insupportables, même si le seul moyen d'y parvenir est l'assistance à mourir. L'empirisme permet de lever les voiles idéologiques qui empêchent de voir cet impératif éthique.

La combinaison de l'empathie et de l'empirisme nous éclaire sur la citation de Corinne Van Oost, médecin catholique en soins palliatifs en Belgique : « Une société qui admet l'euthanasie est une société qui a gagné en humanité ».

Annexe 1 : cas de préconceptions qui empêche de voir clairement

Lors du débat dans « Ça vous regarde » sur La Chaîne Parlementaire (LCP), diffusé le 8 avril 2021, intitulé « Loi fin de vie : paralysée par les amendements », Alain Cocq, une personne atteinte d'une maladie dégénérative incurable, a

décrit, en liaison vidéo de son lit d'hôpital, ses souffrances et a expliqué que l'équipe de soignants qui s'occupait de lui n'arrivait plus à soulager ses douleurs atroces, que ce soit avec de la morphine, des opiacés, de la cortisone etc. Même le fait de l'aider à bouger dans son lit lui faisait terriblement mal. Claire Fourcade, qui préside la Société française d'accompagnement et des soins palliatifs, a réagi en disant : « Avec chaque patient on construit des solutions (...) Je crois que les moyens techniques on les a (...) Je ne connais pas du tout la situation de M. Cocq (...) En tout cas, dans ma pratique quotidienne, ça ne m'est jamais arrivé qu'on soit sans solutions, en tout cas dans mon expérience. ».

La réponse de Mme Fourcade m'a interrogé. Elle mettait en cause le témoignage de M. Cocq, et la réalité de son cas pourtant vérifiée par les journalistes de LCP. En présence de M. Cocq, elle a fait comme si sa personne et ses souffrances réfractaires n'existaient pas. Mon explication est que les préconceptions de Mme Fourcade ne lui ont pas permis d'assimiler, de comprendre et d'accepter la réalité en face d'elle.

Alain Cocq a fini par trouver le moyen de mettre fin à ses souffrances : il a bénéficié d'un suicide assisté en Suisse le 15 juin 2021.

Annexe 2 : Approche empathique appliquée à d'autres souffrances inapaisables

Une des maladies les plus redoutables est celle de Charcot (sclérose latérale amyotrophique). Les muscles du corps perdent progressivement leurs forces, ce qui entraîne une perte d'autonomie totale et cette étape peut perdurer plusieurs années jusqu'au décès. Même la respiration devient de plus en plus difficile, avec un sentiment d'étouffement. Essayez d'imaginer l'angoisse de voir son autonomie s'amenuiser inexorablement et de savoir qu'à terme le risque est de s'étouffer (ou d'être mis sous respiration artificielle en attendant

que les autres muscles lâchent). Pour réduire l'effort d'imagination, on pourrait lire le livre d'Anne Bert, *Le Tout Dernier Eté*, pour comprendre ce qu'elle a ressenti et ce qui l'a amenée à faire le choix de l'euthanasie en Belgique. D'autres personnes avec la maladie de Charcot ont également choisi d'y mettre définitive fin à l'étranger, dont Charles Biétry, célèbre journaliste sportif, qui a récemment annoncé avoir pris ses dispositions pour finir ses jours en Suisse. Ce n'est pas la seule attitude possible. Le scientifique Stephen Hawking, par exemple, a mené une vie brillante malgré la maladie de Charcot. Il convient donc de comprendre que, dans des conditions similaires, certains veulent être maintenus en vie et que d'autres demandent la mort. Chaque individu a ses propres limites. On ne peut pas s'attendre à ce que tout individu ait les moyens, les facultés d'esprit, les intérêts de Stephen Hawking. Et on ne peut pas laisser des tiers, même s'il s'agit de médecins, décider ce que la personne devrait conclure sur la valeur de sa propre vie dans de telles conditions.

Prenons le **syndrome « locked-in », ou d'enfermement** dans lequel les facultés mentales du patient sont intactes mais celui-ci est incapable de bouger et ne peut donc pas parler. Dans certains cas, le corps médical juge qu'il n'existe aucun remède. La personne pourrait ainsi rester pendant des années dans un tel état, alimentée et hydratée artificiellement. Au début des années 2000, Vincent Humbert⁷ se trouvait dans une telle situation, sauf qu'il pouvait bouger un pouce et il a réussi, par ce moyen, avec l'aide de sa mère, à écrire au président de la République de l'époque pour demander l'autorisation de bénéficier exceptionnellement d'une euthanasie, mais en vain, elle lui fut refusée. Ensuite, sa femme et un médecin ont pris pitié de lui et l'ont aidé à mourir, en infraction avec la loi, toutefois sans être condamnés. Si vous faites l'effort de vous mettre à la place de Vincent Humbert en essayant de comprendre son ressenti, ne pourriez-vous pas comprendre sa frustration et son insistance que sa vie ne valait plus la peine d'être vécue ? Prenons un autre cas. Au milieu des années 1990,

Jean-Dominique Bauby a souffert du même syndrome. Il a appris, grâce à une orthophoniste, à communiquer en clignant son œil gauche et a ainsi dicté un livre, *Le Scaphandre et le Papillon*, à Claude Mendibil qui a appris son alphabet. Il me semble plus difficile de se mettre à sa place parce que sa volonté était hors norme. Cependant, une bonne approche d'empathie devrait permettre de comprendre les deux façons différentes de vivre le syndrome d'enfermement sans les juger. Il est important que la volonté des deux personnes face à leurs tragédies soit comprise et respectée. Forcer une personne comme Vincent Humbert à vivre, ou obliger une personne comme Jean-Dominique Bauby à mourir refléterait un manque d'empathie dans les deux cas.

Essayez de vous mettre à la place d'une personne qui souffre d'une **maladie neurodégénérative** qui prend conscience que sa déchéance progresse et qu'à la longue le pronostic est qu'elle sera réduite à un être sans autonomie, avec peu de facultés mentales intactes. Ne pensez-vous pas que cet avenir pourrait être une source d'angoisse insupportable ? Ne pouvez-vous pas comprendre que la personne puisse considérer que sa vie n'aura plus de sens quand elle aboutira à un état où elle est dépendante même pour les gestes les plus basiques de la vie, quand elle se trouvera en constante désorientation, sans souvenirs, sans reconnaître ses proches et sous tutelle car elle sera privée de discernement. Face à de telles perspectives ne pouvez-vous pas imaginer que la personne souhaite rédiger des directives anticipées avec une demande d'AAM et préciser à quel stade elle souhaiterait qu'on mette fin à sa vie ?

Pour d'aller plus loin, je conseille de lire le livre du Dr Yves de Locht, *Docteur rendez-moi ma liberté*, Editions Michel Lafon, 2018.

- ① Certains opposants évoquent l'épreuve que les membres de la famille subiraient en voyant disparaître leur bien-aimé de façon anticipée en cas de AAM. Mais quand leur être cher souffre d'une maladie ou condition incurable, les proches devront inévitablement faire face aux sentiments de perte et de tristesse dans un temps relativement proche (en Belgique 85% de demandes d'euthanasie se font quand l'échéance prévisible du décès est courte), et les proches auront la chance de pouvoir s'en remettre, tandis que le malade est condamné à vivre avec des souffrances bien plus pénibles.
- ② <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/belgique-l-euthanasie-comme-soin-palliatif-1288.html#:~:text=Les%20chercheurs%20du%20Zorg%20rond,m%C3%A9decin%20ne%20provoque%20leur%20mort.>
- ③ « Évolution des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté selon les professionnels de santé », ELSEVIER, 28 Septembre 2022.
- ④ « Évolution des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté selon les professionnels de santé », ELSEVIER, 28 Septembre 2022.
- ⑤ François Blot « Soins palliatifs en fin de vie versus aide médicale à mourir : c'est toujours d'aider à mourir qu'il s'agit » Publié dans Terra Nova « 2022 la grande conversation »
- ⑥ En 2020, 1.000 praticiens ont signé une pétition lancée par la Fédération des médecins de France dans laquelle ils déclarent "avoir, au cours de leur vie professionnelle, accompagné des patients en fin de vie pour les aider à partir dignement sans souffrance, parfois au prix d'entorses aux règlements en cours. Et, une enquête de Medscape en 2020 indique qu'environ 70% des médecins pensent qu'il convient d'autoriser l'euthanasie ou le suicide assisté sous certaines conditions
- ⑦ En 2020, 1.000 praticiens ont signé une pétition lancée par la Fédération des médecins de France dans laquelle ils déclarent "avoir, au cours de leur vie professionnelle, accompagné des patients en fin de vie pour les aider à partir dignement sans souffrance, parfois au prix d'entorses aux règlements en cours. Et, une enquête de Medscape en 2020 indique qu'environ 70% des médecins pensent qu'il convient d'autoriser l'euthanasie ou le suicide assisté sous certaines conditions