

#question

Par Jacques Fabrizi

Question

La fin de vie pose question, c'est un truisme que de l'affirmer. Dire que l'on meurt mal en France ne fait pas avancer le débat sur les conditions mêmes du mourir. « Il n'est pas question dans notre propos de négliger les demandes réitérées de ces patients autonomes en souffrance irréversible et réfractaire à tout traitement qui demandent à mourir vite, pour ne plus souffrir. Nous, soignants, nous trouvons parfois bien démunis. Mais il semble que les conditions d'une délibération collective demandée par le gouvernement, sous forme d'un débat public formalisé, ne sont absolument pas réunies. L'égalité face à la maladie et à la mort n'existe plus. Les situations d'inégalité, et leurs conséquences désastreuses s'accumulent : renoncement aux soins des patients précaires ; recours aux urgences — débordées — inadaptés pour les vieillards abandonnés par des structures fondamentalement incapables de prodiguer des soins de fin de vie acceptables ; fermetures de lits notamment de soins de longue durée, et insuffisance criante de lits de soins palliatifs en particulier publics ; abandon des aidants qui ne peuvent accompagner dignement leurs proches mourants. »¹ En effet, le constat est affligeant : moins d'un tiers des patients dont l'état de santé nécessiterait des soins palliatifs y ont accès. Alors que les précédentes lois n'ont toujours pas été évaluées correctement, au lieu d'accorder les moyens nécessaires au développement des soins palliatifs et de permettre un égal accès, l'exécutif privilégie un nouveau débat sur la fin de vie avec en filigrane la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

De tout temps, le mystère de l'existence et du sens de la vie préoccupe les philosophes. Selon Albert Camus, « Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux : c'est le suicide. Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie. »² Les réponses à cette question demeurent en suspens et propres à chacun. La souffrance est souvent invoquée pour réclamer une aide médicale à mourir. Mais de quelle souffrance parle-t-on ? Physique, morale ou spirituelle ? Tenter d'y répondre révèle la complexité de la problématique. « Dire que la vie n'est que souffrance n'a rien de tragique en soi. Bien au contraire. C'est la souffrance, l'angoisse, le

¹ https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/10/10/grand-age-les-conditions-d-une-deliberation-collective-sur-la-fin-de-vie-ne-sont-absolument-pas-reunies_6145126_3232.html

² Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*, Éditions Gallimard, Nrf Essais, 1990.

questionnement infini qui rend la vie si exaltante à vivre. Sans cette quête de sens qui toujours nous échappera, sans cet éveil de la conscience confrontée à un monde inconnu et terrifiant, sans cette perpétuelle remise en question, sans ces peurs surgies du plus profond de nos êtres, la vie serait d'un ennui mortel, un dimanche morne et pluvieux destiné à se répéter jour après jour. »³

La question rédigée par la Première ministre, Élisabeth Borne, le 9 octobre 2022, dans un courrier adressé au Conseil économique, social et environnemental (CESE) pose elle-même question. Le CESE, à la demande d'Emmanuel Macron, avait déjà débuté ses travaux depuis le 29 septembre 2022 sur une convention citoyenne de la fin de vie et guettait la « saisine officielle » de Matignon censée régler « le qui, le quoi, le comment et l'articulation entre les acteurs ». La question tant attendue est enfin formulée : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »⁴ Question on ne peut plus fermée qui, dès l'énoncé, biaise les débats en orientant la réponse des futurs participants à la convention citoyenne. Depuis lors, les commentaires, les réflexions, les tribunes n'en finissent pas d'alimenter de vives discussions sur ladite formulation avant même d'aborder le sujet de fond à savoir la fin de vie. L'issue des futurs débats ne laisse d'ailleurs guère de doute, si l'on se réfère aux propos du Président de la République lui-même qui n'a pas caché sa volonté de faire évoluer le système français vers le « modèle belge » et de faire de la fin de vie la grande question éthique de son second mandat.

Cependant, afin de se prémunir d'éventuelles critiques, cette convention citoyenne ne sera pas la seule concertation qui sera menée ces prochains mois sur la question de la fin de vie. La ministre des professionnels de santé, Agnès Firmin le Bodo, et le porte-parole du gouvernement, Olivier Véran, organiseront des groupes de travail qui devront, selon le CESE, transmettre leurs conclusions à la convention citoyenne « au plus tard au début de l'année 2023 ». Par ailleurs, un rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs est également attendu d'ici juin prochain tandis que la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale commencera une mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti. Sans compter que des débats auront aussi lieu en régions à travers les « Espaces éthiques régionaux » et que Matignon précise que le CESE sera libre « de procéder à d'autres formes de consultations citoyennes s'il le juge utile pour éclairer le débat ».

³ <https://www.slate.fr/story/234922/blog-sagalovitsch-il-faut-aimer-ses-angoisses-anxiete-sante-mentale-reflexion>

⁴ https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/10/10/debat-sur-la-fin-de-vie-matignon-clarifie-la-question-posee-a-la-convention-citoyenne-et-le-role-des-ministres_6145144_3224.html?random=1190311308

En dernier lieu, afin d'éviter les critiques formulées à l'encontre de la convention citoyenne sur le climat, dont les conclusions n'auraient été qu'insuffisamment prises en compte par l'exécutif, Élisabeth Borne a précisé que « les ministres chargés de l'animation de ce débat national reviendront informer les membres de la convention citoyenne des suites qui seront données à leurs travaux et, dans l'hypothèse d'une évaluation du cadre légal demandé au législateur, les éclairer sur la prise en considération de leurs réflexions et recommandations ».⁵

Mais, en fin de compte, le dernier mot reviendra au Parlement... Ce qui pose question quant à la pertinence de la méthode.

« Dans un temps comme le nôtre où la complexité croissante de la vie laisse à peine le temps de lire, où la carte de l'Europe a subi des remaniements profonds et est à la veille d'en subir de plus grands encore peut-être, où tant de problèmes menaçants et nouveaux se posent partout, vous m'accorderez qu'on a le droit de demander [...] autre chose... »⁶

I'm a poor lonesome doctor...

⁵ https://www.jim.fr/medecin/actualites/pro_societe/e-docs/fin_de_vie_une_question_qui_interroge_194411/document_actu_pro.phtml

⁶ Marcel Proust, *À l'ombre des jeunes filles en fleurs*, Éditions Gallimard, 1992.