Collectif PLUS DIGNE LA VIE
www.plusdignelavie.com

Légiférer en faveur de l'aide active à mourir ?

Sommaire

Dernière étape d'une « libéralisation de la mort » ?
Emmanuel Hirsch*
Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique de l'université Paris-Sud 11 →p. 3
Le suicide assisté, une notion archaïque
Didier Sicard*
Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique →p. 6
Adopter en France le dispositif belgo-hollandais…
Analyse de la proposition du Sénateur Jean-Pierre Godefroy relative à l'aide active à mourir (12 juillet 2010)
Louis Puybasset*
Professeur de médecine, Neuro-réanimation Chirurgicale Babinski, Département d'Anesthésie-Réanimation, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, université Pierre et Marie Curie, Paris 6 →p. 7
Mort choisie pour tous avec l'aide de la loi : droit essentiel ou fantasme dangereux ?
Laurent Beaugerie*
Professeur de gastro-entérologie, CHU Saint-Antoine, AP-HP →p. 13
Quel avenir, dans notre pays, pour les personnes vulnérables ?
Catherine Ollivet*
Présidente de France Alzheimer 93 →p. 15
Réflexions sur la tentation de créer un droit à choisir sa mort
Bernard Devalois*
Médecin, ancien président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, SFAP
Alexis Burnod*
Médecin urgentiste →p. 17
On demande à l'État d'administrer la mort et de charger les médecins de cette tâche
Corine Pelluchon*
Extraits tirés de *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, 2009, p. 53-58 →p. 25

La fin de l'exception humaine ?
Pierre Bétrémieux
Doctorant à l'université de la Sorbonne Paris IV →p. 32
Soins palliatifs : les conditions de l'amélioration d'un dialogue soigné/soignant
Sylvain Pourchet*
Médecin, responsable de l'unité de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse, AP-HP →p. 37
Quelle application de la loi dans un contexte d'hospitalisation à domicile ?
Elisabeth Balladur
Médecin coordonnateur HAD, AP-HP →p. 40

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Prendre authentiquement en charge la douleur de malades en fin de vie
Philippe Poulain
Médecin, centre de la douleur, CHU de Toulouse →***p. 42***
Solidaires devant la fin de vie
Rapport d'information* n° 1287**, tome 1, Mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, Assemblée Nationale, décembre 2008, pp. 115-170 →p. 37***
Une illusion de modernité
Notre relation de soin avec la personne sans voix
Brigitte Savelli
Cadre supérieur socio-éducatif, Hôpital San Salvadour, AP-HP →***p. 84***
Jean Leonetti* →***p. 88***
Député des Alpes-Maritimes
Manifeste citoyen pour la dignité de la personne en fin de vie→***p. 90***

Membres du conseil exécutif du Collectif Plus digne la vie

Le 25 janvier 2011, les propositions de loi n° 659 relative à l'aide active à mourir présentée par Jean-Pierre Godefroy, n° 65 relative à l'aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés, n° 31 relative à l'euthanasie volontaire présentée par Guy Fischer, ont été discutées au Sénat.
Ce dossier thématique propose des approches qui permettent de mieux cerner les enjeux d'un choix de société qui affecte nos principes fondamentaux et notre relation de responsabilité à la personne vulnérable dans la maladie.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

Dernière étape d'une « libéralisation de la mort » ?

Emmanuel Hirsch
Président du collectif plus digne la vie, professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud 11

Extrait de *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset, 2008

Une existence respectée jusqu'à sa fin

Il n'est ni mérite ni démérite dans la fragilité et la vulnérabilité de nos positions face à la mort. Là où l'humanité d'une sollicitude est plus attendue que la rigidité de postures dogmatiques, la dignité échappe aux considérations théoriques, et nos idéaux ont moins de prix que la valeur d'une relation et l'humanité du signe adressé par celui qui ne déserte pas. Il ne faut pas compromettre définitivement les quelques raisons qui permettent d'espérer encore de la vie et d'attendre de ses derniers instants l'accomplissement d'une existence respectée jusqu'à sa fin.
S'il est une liberté à reconquérir, elle ne saurait se limiter à la revendication de l'autodétermination de la mort. Le droit de bénéficier d'une position maintenue dans la préoccupation des vivants, de conditions d'accompagnement dignes de l'idée d'humanité, constitue un enjeu que j'estime plus déterminant que l'organisation du dispositif favorisant l'octroi d'une euthanasie. Il s'agit-là d'une responsabilité qui saisit notre société dans sa capacité d'affirmer le sens ultime du lien et de la fraternité. C'est dire à quel point ses réponses s'avèrent essentielles et relèvent d'une obligation morale forte, d'engagements cohérents qui ne sauraient se satisfaire du registre compassionnel ou des formules incantatoires indifférentes à la vérité et à la singularité des circonstances.
Les controverses suscitées par les représentations médiatisées et forcément dramatisées de certaines fins de vie, altèrent la capacité de vigilance et la nécessaire pondération qui s'avèrent indispensables au maintien des quelques principes susceptibles d'éviter que ne s'accentuent les équivoques et les systématismes, avec leurs dérives que l'on ne maîtriserait plus. Il nous faut résister aux tentations d'une résolution hâtive des quelques circonstances qui provoquent, à juste titre, nos consciences exposées à des approches parfois inacceptables ou insatisfaisantes des conditions de fins de vies médicalisées.
La limitation ou l'arrêt de traitement imposent d'autres mentalités que celles du désinvestissement, de la relégation ou, faute de mieux, de la mort assistée.

Libéralisation de la mort

Les missions du soin relèvent d'une double exigence : préserver l'humanité d'une relation et ne pas renoncer à reconnaître l'autre en ce qu'il demeure jusqu'au terme de son existence. Le soupçon que suscite, notamment dans nos institutions hospitalières, la confusion de prises de positions ambiguës, d'apparence aléatoires — avantageusement relayées au sein de la cité —, s'avère dès lors inconciliable avec la reconnaissance des besoins de confiance, d'estime, d'appartenance à laquelle aspire la personne dans ces circonstances extrêmes.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

D'autant plus lorsque l'envahit le sentiment parfois oppressant d'un temps qui lui est compté, d'une vulnérabilité qui s'accentue et menace son intégrité.
Le devoir de respect engage à l'expression intransigeante et rigoureuse d'une forme élevée de la solidarité humaine. Il ne peut donc pas se satisfaire des approximations, y compris lorsqu'elles prétendent relever du registre de la compassion, voire de la responsabilité partagée. Notre souci de l'autre, fragile et démuni face à sa mort, mérite mieux.
Le droit de vivre dans la dignité sollicite davantage nos responsabilités humaines et sociales que consentir à octroyer la mort au nom d'une conception pour le moins restrictive de l'idée de dignité. Pour autant, la parole de la personne accablée par la maladie et confrontée à l'inéluctable, parfois à l'insoutenable violence d'une souffrance radicale, ne saurait nous laisser indifférent. Il nous faut en assumer le défi, lui témoigner une sollicitude, une préoccupation concrète dans la proximité d'une relation vécue comme un engagement.
N'est-il pas une certaine forme d'indécence, ou alors une profonde méconnaissance, à considérer sans autre forme que légitimer le « don de la mort » ou le meurtre compassionnel constituerait la réponse espérée par celui qui éprouve le sentiment d'un désastre sans recours ?
Il ne s'agit en aucun cas d'adopter des postures morales, de clamer les grandes vertus sur le promontoire des idéaux, de lancer des anathèmes, de fustiger les fervents d'une « mort dans la dignité » promue comme le catéchisme du temps présent. J'estime plutôt nécessaire de contribuer à l'exigence d'un débat qui ne saurait se résoudre à déterminer des normes et des règles conformes à ce que serait, en l'occurrence, une "bonne solution", cette "bonne mort" tellement prisée et convoitée de nos jours par ceux qu'elle inquiète tant. Témoigner un véritable souci à la « mort dans la dignité » ne se limite pas à envahir l'espace public de slogans et de résolutions expéditives qui dénaturent trop souvent la signification des enjeux.
Dans l'intimité du soin, en institution ou au domicile, certains défendent avec humilité et au nom de valeurs démocratiques fortes une conception de la dignité humaine qui rend possible un cheminement jusqu'aux confins de la mort. Leurs positions apparaissent pourtant moins attractives et éloquentes que les témoignages pathétiques exhibés à titre de démonstrations, voire de jugements péremptoires que la compassion ne permettrait pas de contester.
Il convient en fait de préserver les conditions mêmes d'une réflexion, voire d'une méditation personnelle, intime, qui n'exonère pas cependant de l'obligation de choix politiques effectivement respectueux, en pratique, des personnes dans leurs convictions profondes, attachements et droits. C'est permettre ainsi — autre expression de la liberté — de se maintenir dans une position de vigilance, de demeurer invulnérable aux tentatives d'une soumission inconditionnelle aux pressions et convoitises d'une idéologie de convenance, à tant d'égard favorable à la prescription médicale de la mort.
Les débats relatifs à la dépénalisation de l'euthanasie sont récurrents en France depuis les années 80. Ils n'ont pas été vains. Au-delà des controverses nécessaires, la France s'est en effet engagée dans une démarche favorable à la lutte contre la douleur et au développement d'une culture des soins palliatifs. Notre pays a légiféré en 1999 en faveur des soins palliatifs[1], en 2002 « pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à sa mort[2] » et en 2005[3], avec intelligence

[1] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
[2] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L. 1110-5.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

et subtilité, afin de reconnaître précisément le « droit des malades en fin de vie ». En pratique, toutefois, les dispositifs ne sont que rarement à la hauteur des attentes et des besoins. Trop de réticences et d'insuffisances en termes de choix institutionnels compromettent la dynamique d'une intégration des soins de support et des soins palliatifs au quotidien de la médecine. Je comprends parfois ceux qui comprennent de tels manquements comme l'indice de mentalités plutôt favorables à l'euthanasie, même si depuis juin 2007 le développement des soins palliatifs relève des priorités gouvernementales.

En Europe, les Pays-Bas, la Belgique et désormais le Luxembourg se sont dotés d'une législation qui rend possible la pratique médicale d'euthanasie. Pour certains propagandistes de la « mort dans la dignité » ces pays constituent un incontestable modèle qui devrait inspirer le législateur français. Il semblerait du reste ne pas être totalement réfractaire à une certaine évolution de la loi du 22 avril 2005 en reconnaissant, sous certaines conditions, le droit à bénéficier d'une euthanasie dite d'«exception ». La prudence justifierait de privilégier une approche par étapes, toutefois rien n'indique qu'une circonstance inattendue ne contribue à précipiter le calendrier.

Il me semble donc aujourd'hui opportun d'évoquer certains enjeux à ne pas négliger, ou les quelques valeurs à ne pas déconsidérer, si demain notre société était en situation de franchir la dernière étape d'une « libéralisation de la mort ».

[3] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE
www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

Le suicide assisté, une notion archaïque

Didier Sicard
Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique

Une proposition de loi légalisant le suicide assisté est inscrite à l'ordre du jour du Sénat le 25 janvier.
Elle se fonde sur la revendication d'une liberté inaliénable de pouvoir librement choisir sa mort. Si le droit personnel au suicide existe, cette revendication suppose *de facto* le recours à un tiers, légalement commis. Or, à ce moment ultime de la fin de vie, cette liberté n'est plus celle de la vie habituelle. Elle est plutôt celle de ne pas être abandonné à une médecine indifférente, activiste, mais d'être accompagné dans sa faiblesse et sa désespérance. Vouloir mourir en toute conscience, avec le plus de sérénité possible sans devenir un corps souffrant au-delà du possible, qui peut être contre ? Simplement l'approche de la mort bouleverse souvent toutes les anticipations. L'ultime souhait est le plus souvent de vivre même si les désirs antérieurs étaient apparemment hostiles à ce souhait. L'angoisse serait grande de se sentir menacé au dernier moment par une directive anticipée que l'on voudrait cacher, oublier, en particulier pour les personnes âgées éprouvant soudain au milieu de la pire détresse, un dernier désir inconnu de vivre. Qui est plus vulnérable qu'une telle personne à laquelle on proclame que sa dignité serait désormais d'en finir, de respecter ses souhaits antérieurs, que telle personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer dont l'état ne lui permet plus de s'opposer à son projet antérieur de suicide assisté ?
Toute situation qui dans un contexte de vieillissement croissant et de difficultés économiques apparaîtrait rapidement comme la moins mauvaise solution pour des familles éprouvées, en particulier financièrement défavorisées. De la même façon que la loi exprime un paradoxe quand elle encourage simultanément l'accompagnement respectueux de la fin de vie et le prélèvement d'organes en urgence chez les sujets à cœur arrêté, comment encourager une solidarité familiale et sociale qui se préoccupe de la qualité de vie jusqu'au bout plutôt que la solution simple d'une fin de vie décrétée ?
Le 22 avril 2005, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie a permis que l'acharnement thérapeutique ne soit plus une angoisse légitime et que l'accompagnement des derniers moments respecte la volonté de celui ou celle qui va mourir dont la demande d'euthanasie est si exceptionnelle.
Ne demandons pas à la loi de nous aligner sur des cultures si différentes de la nôtre où le mot solidarité peut avoir un sens bien différent.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE
www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

Adopter en France le dispositif belgo-hollandais…

Analyse de la proposition du Sénateur Jean-Pierre Godefroy relative à l'aide active à mourir (12 juillet 2010)

Louis Puybasset
Professeur de médecine, Neuro-réanimation Chirurgicale Babinski, Département d'Anesthésie-Réanimation, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, université Pierre et Marie Curie, Paris 6

D'abord, quelques définitions sémantiques

Euthanasie : mort donnée explicitement par un professionnel de santé suite à la demande explicite d'un malade.
Suicide médicalement assisté : c'est la personne elle-même qui s'administre la substance mortelle soit en l'ingérant, soit en déclenchant la perfusion. Peut être pratiqué chez une personne dont la pathologie ne met pas sa vie en danger ou chez une personne non malade d'une pathologie somatique (voir Dignitas, Zurich).
Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) : Décision médicale collégiale en accord avec le malade, ou sa famille (ou ses proches) si celui-ci ne peut pas s'exprimer, de non escalade thérapeutique, d'abstention ou de retrait thérapeutique. Autrefois, qualifiées d'euthanasie passive, ces décisions relèvent aujourd'hui du juste soin et d'une juste application du principe de proportionnalité comme de l'interdiction de l'obstination déraisonnable.

Arguments en faveur de la proposition de loi

a. Ce serait renforcer le principe d'autonomie individuelle

Dans cet esprit, le malade est libre de déterminer ce qu'il souhaite pour sa fin de vie, y compris un acte euthanasique. Oui mais, cette argumentation est mise à mal parce que l'euthanasie requiert un tiers qui va être impliqué pour mettre en œuvre cette autonomie. Quelle est la validité d'une autonomie qui passe par un autre ? Quel est l'autonomie d'un être désespéré ? Quelle est l'autonomie d'un malade qui dépend de son entourage et du système de soin ? L'idée d'une autonomie pleine et entière du malade ne relève-t-elle pas du fantasme ?

b. Ce serait garantir une égalité d'accès au suicide pour le patient ne pouvant se suicider seul

Certes, c'est l'argument le plus solide. Oui mais dans l'arrêt Diane Pretty du 19 avril 2002, les juges de la Cour européenne des droits de l'homme ont refusé d'admettre que le droit à la vie puisse « créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie. » Cela conduirait à imposer aux Etats d'organiser un système assurant cette

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

égalité de droit à la mort entre les citoyens, ce droit devenant opposable et se transformant en créance sur la société.

c. Ce serait assurer une égalité face à des pratiques de transgression persistantes

L'argument ici est de dire que certaines personnes ont, du fait de leur réseau relationnel (capital social), la possibilité d'obtenir une euthanasie et donc une transgression de la loi, tandis que d'autres, privés de ce capital, ne l'ont pas. Oui mais, le présupposé de cette assertion est la pratique de nombreuses euthanasies en France. Or, tout porte à croire que les médecins se sont assagis dans ce domaine. La pose de cocktails lytiques, fréquents dans les années 80, n'existe plus. La loi du 22 avril 2005 a permis de clarifier la situation et a réellement changé les pratiques dans ce domaine.
A l'inverse, l'expérience hollandaise montre bien qu'une loi légalisant l'euthanasie n'est pas un bon outil contre l'hypocrisie puisque les euthanasies hors du cadre légal y sont toujours aussi nombreuses. L'hypocrisie est la caractéristique du médecin solitaire non sûr de lui qui développe le plus souvent une véritable culpabilité suite à son geste.

d. Ce serait sortir du tabou et permettre de parler plus librement de la mort

C'est un des arguments principaux avancés maintenant par Luc Deliens, sociologue Belge, pour justifier de l'euthanasie. Oui mais, il s'agit à l'évidence d'un argument paradoxal, du type dissuasion nucléaire : « On l'a pour ne pas s'en servir. » Mais dans un domaine intime comme la fin de vie, ce paradoxe ne peut être accepté. On ne peut légaliser une exception avec comme objectif de sortir d'un tabou. Au surplus, on n'observe pas dans les sociétés ayant légalisé l'euthanasie d'acceptation plus forte de la mort.

Arguments opposés à la proposition de loi

a. C'est se tromper sur la demande des patients qui souffrent

Aujourd'hui, presque toutes les souffrances peuvent être soulagées, si bien que le mot «euthanasie » désigne en fait l'aide au suicide. Les personnes qui ne supportent plus de vivre et demandent le droit de mourir nous renvoient au regard que nous portons sur elles, et la solidarité avec les plus vulnérables impose d'explorer d'abord les réponses humaines et sociales qui confirment à ces personnes qu'elles ont leur place dans notre monde et que leur dignité n'est pas entamée. Ce qu'expriment les patients à travers cette revendication d'un droit à la mort, c'est l'expression d'un sentiment d'abandon. La prudence vis-à-vis d'éventuelles dérives de la loi, la nécessaire protection des plus faibles et la mission des médecins plaident en faveur d'un refus du suicide assisté.

b. C'est ignorer délibérément le poids de la culpabilité pour les générations suivantes

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Accepter la légalisation du suicide assisté, c'est oublier les dégâts psychologiques transgénérationnels de cette banalisation et de cette socialisation. Les enfants qui auront eu à vivre le suicide d'un parent ou d'un grand-parent, réalisé en toute conscience et avec le plein appui de la société, en garderont des séquelles psychiques indélébiles. Il ne faudra pas s'étonner d'une augmentation des passages à l'acte suicidaire tant sont puissants les phénomènes d'identification et de répétition sur notre inconscient. Masqué derrière un acte médical qui permet d'en transformer la nature pour celui qui part, un suicide reste un suicide pour ceux qui restent. A elle seule, cette raison suffit à comprendre qu'il doit demeurer une transgression et ne pas rentrer dans un cadre normatif. Peut-on faire comme si l'on ignorait que les actes d'euthanasie créent, dans leur grande majorité, des deuils pathologiques ? C'est la quête éperdue de Marie Humbert pour la légalisation qu'il faut analyser. On n'arrête pas la souffrance humaine en faisant cesser de battre les cœurs, car la souffrance, à l'inverse de la douleur, se transmet après s'être partagée. Les confessions médiatiques après les actes d'euthanasie ne sont d'ailleurs probablement pas exemptes d'une dimension expiatoire.

c. C'est s'engager sur une pente glissante avec un risque d'autosuggestion pour les plus vulnérables

Malgré les lois, malgré les décrets, la maladie crée un état de dépendance, n'en déplaise à l'idée que s'en font les biens portants. Comment s'assurer que cette dépendance ne sera pas exploitée pour de très mauvaises raisons sociétales, économiques ou mêmes familiales ? On avance déjà le grand âge comme argument pour une dépénalisation ! Qu'on nous explique exactement où l'on veut en venir. Le rôle du soignant sera toujours de protéger les plus faibles, contre le pouvoir en place si nécessaire.
C'est la crainte de la « pente glissante » (la «slippery slope» des anglo-saxons). On en voit les prémisses en Suisse où un tiers des patients euthanasiés par l'association Exit entre 2001 et 2004 ne souffraient pas de pathologies incurables [4] voire à des patients souffrant de pathologies psychiatriques. L'extension de l'euthanasie aux patients atteints de démence, de pathologies psychiatriques, voire à ceux qualifiés de « souffrant de la vie » [5] déjà demandée aux Pays-Bas comporte, à l'évidence, des risques de dérives réelles et incontrôlables. L'euthanasie des mineurs handicapés et des majeurs sous tutelle, à la demande d'un tiers, est inacceptable, notamment si l'on considère la protection de ces personnes comme étant un des fondements de notre société.

c. C'est confier à un tiers une responsabilité écrasante au nom même de l'autonomie de l'individu

Il ne parait pas sage, s'agissant d'une décision aussi radicale et faut-il le rappeler irréversible, que le même acteur concentre entre ses mains toutes la chaîne de décision, du recueil du témoignage jusqu'à l'action elle-même. Ceci serait

[4] S. Fischer, C.A. Huber, L. Imhof, R. Mahrer Imhof, M. Furter, S.J. Ziegler et G. Bosshard, «Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations», in *Journal of Medical Ethics*, 2008.
[5] *British Medical Journal* du 8 janvier 2005.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

l'équivalent d'une justice où l'officier de police judiciaire, le juge d'instruction et le magistrat ne seraient qu'une seule et même personne ? Qui voudrait d'une telle situation ? S'engager dans cette voie, c'est poser aussi la question de l'influence potentielle des croyances du médecin en charge du patient sur ses propres choix. Comment éviter au surplus que des transgressions ne soient perpétrées
directement par le personnel soignant qu'il soit d'ailleurs médical ou paramédical. Combien il y a-t-il d'euthanasies non demandées par les patients mais réalisées par « extension » dans les pays qui ont légalisé ? Contrairement à l'argument paradoxal des pro-euthanasie, légaliser ne réduit pas ce risque mais l'augmente car banaliser, c'est forcément, à terme, généraliser.

d. C'est ébranler la confiance dans les professionnels de santé

Les médecins sont là pour soigner et non pour tuer, mélanger les lieux et les genres risque de créer une confusion majeure dans l'inconscient collectif sur ce qu'est l'activité de soins et la place des soignants dans la société. Il y aura toujours des situations dramatiques et des exceptions qui se règleront dans l'intimité de la relation médecin/malade, mais le droit à la mort reste contraire aux valeurs des médecins et des sources morales de notre démocratie. Quelles que soient les motivations de ceux qui souhaitent légaliser l'euthanasie, on ne peut assigner aux médecins ni au personnel soignant la tâche de tuer un patient. Le suicide est une liberté, non un droit. Il n'a pas vocation à le devenir. C'est toute la relation de confiance médecin/malade qui pourrait être ébranlée sur le long terme. Comment d'ailleurs ne pas voir que, paradoxalement, les lois Belge et hollandaise donnent au médecin un pouvoir prométhéen, qu'il faut bien se garder de lui donner.
Pourquoi imposer au corps soignant une responsabilité impossible à supporter dans les situations où ils sont confrontés à la demande de mort ? Donner la mort à qui la lui demande ne dédouane pas l'auteur de l'acte de sa responsabilité.
Tuer ne nécessite aucune compétence médicale. Pourquoi diable a médecine serait-elle convoquée pour consacrer effectivement un tel droit ? Cette fonction ne devrait-elle pas être plutôt supportée par les services sociaux des mairies ou les Pompes Funèbres Générales par exemple ?

e. Enfin c'est diviser encore plus tant les professionnels de santé que la société

Aujourd'hui, le soin repose sur une culture médicale partagée, faite d'un socle de valeurs qui transcendent les différences cultuelles et culturelles des soignants. Que reste-il d'une équipe si les soignants qui la constituent ne sont pas tous d'accord, législation ou pas, sur les lignes rouges qui doivent borner leur activité ? Comment maintenir la cohérence de cette équipe ? Une loi euthanasie impliquera une fragmentation des équipes, une division des services et des établissements comme en Belgique, certains évoquant une clause de conscience pour ne pas faire un geste qui sera alors réalisé par une branche « dure » de cette équipe.

Le précédent de la Belgique proche de nous est souvent invoqué. Mais tant la pratique que l'adoption de la loi belge montrent que cette législation a été une source de division. Il n'est pas neutre de rappeler qu'en Belgique, la grande

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

majorité (83 %) des euthanasies sont pratiquées en Flandre qui a une culture proche de celle des Pays-Bas alors que la Wallonie plus proche de nous, pratique nettement moins d'euthanasies. De plus, l'adoption de ces lois a fait suite à des affrontements au sein des Parlements des deux pays. La loi Belge a d'ailleurs été votée dans un « package législatif sociétal » au moment d'un changement de majorité. Aucune de ces deux lois, contrairement à la loi du 22 avril 2005 n'a été votée à l'unanimité. Il semble plutôt nécessaire d'obtenir un consensus de la société dans des domaines aussi intimes. Rappelons pour finir, qu'au moment du vote de la loi Belge, aucune association médicale ne soutenait une loi en faveur de l'euthanasie.
L'un d'en l'autre, cet argumentaire critique va contre la légalisation car les inconvénients sont très supérieurs aux avantages dont on a vu, de plus, la faiblesse.

Les revendications « justes »

Les réponses à ces revendications ne passent pas par une légalisation de l'euthanasie mais par d'autres voies à la fois médicales, éthiques et sociétales.

a. *Faire cesser l'acharnement thérapeutique* qui est une séquelle de la toute-puissance médicale. Il a été rendu illégal en France par la loi d'avril 2005. Malheureusement, des situations scandaleuses persistent. La légalisation de l'euthanasie ne peut se justifier par l'application insuffisante de la loi actuelle. Il convient plutôt de se donner les moyens de l'expliquer puis de l'appliquer pleinement. Il convient aussi de brider une certaine forme d' « inflationisme » médical que l'État a paradoxalement développé avec l'introduction du paiement à l'acte, sans contrôle simultané de l'offre de soin.

b. *Mieux évaluer le pronostic des cérébrolésés* qu'il s'agisse d'adultes (Affaire Vincent Humbert) ou d'enfants (affaire Anne-Marie Debaine – Affaire Bérivan Tuzun). « La médecine n'est pas là pour créer des situations extrêmes ».

c. *Permettre un droit à l'antalgie en fin de vie dans des situations terminales d'une affection grave et incurable et dans des situations de maintien artificiel de la vie*

1. Nul médecin ne peut aujourd'hui laisser éthiquement un patient souffrir
2. Le recours aux hypnotiques est parfois nécessaire
3. La SFAP a défini les bonnes pratiques professionnelles dans ce domaine (texte sédation SFAP)

d. *Garantir une homogénéisation ou une égalité de prise en charge de la fin de vie*

i. En néonatalogie
ii. Chez le cérébrolésé adulte
iii. Chez le grand vieillard ne se nourrissant plus

Pour faire disparaître les inégalités de prises en charge en fonction des cultures

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

de service ou des convictions personnelles des médecins prenant en charge le patient.
Exiger une application du 37-3 dans ces cas-là (modification de 2010 de l'article 37 du code de déontologie, article R 4127-37 du code de la santé publique)

e. *Se réapproprier la mort*

i. Re-socialiser le « mourir », aujourd'hui la mort est cachée, évacuée sur les structures hospitalières. Les personnes n'ont plus vu de morts. La vision et le soin des morts sont réservés au corps soignant. Chacun se pense immortel et la mort devient l'objet de fantasme, alors qu'elle devrait rester la concrétisation de notre finitude. Ce fantasme alimente la peur, habilement exploitée par les lobbies pro-euthanasie.
ii. Humaniser la mort hospitalière : transporter la maison à l'hôpital : pratique courante dans mon unité
iii. Ne pas vouloir faire disparaitre la phase d'agonie
iv. Tout faire pour éviter la solitude et l'anonymat de la fin de vie hospitalière.

« Le miracle n'est pas qu'il se réveille, le miracle est que ses enfants puissent le veiller pour son dernier voyage. ». La mort peut créer du lien, peut donner du sens à une vie, si tant est que les soignants se donnent les moyens d'offrir cette possibilité aux familles

Ne nous trompons pas de débat. Répondre à la souffrance passe par des solutions éthiques, médicales et sociétales qui exigent du temps, de la pédagogie et des moyens financiers. La réponse à la souffrance qu'elle soit ou non en fin de vie ne passe ni par une loi ni par une vision individualiste de la personne humaine mais par l'expression des solidarités collectives qui constituent le fondement de notre société.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE
www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

Mort choisie pour tous avec l'aide de la loi : droit essentiel ou fantasme dangereux ?

Laurent Beaugerie
Professeur de gastro-entérologie, CHU Saint-Antoine, AP-HP

Quelque trente ans d'exercice de médecine hospitalière ne m'ont en rien aidé au plan personnel à désépaissir le mystère de la mort. Mais je peux témoigner comme tout soignant de la relation à la mort prochaine des personnes malades. L'angoisse et le sentiment de solitude prévalent. En face, les mots, gestes et regards d'apaisement des équipes soignantes « généralistes » ont toujours existé et sont essentielles. Il est néanmoins évident que la présence croissance dans les structures de soins de psychologues et d'unités mobiles pluridisciplinaires ont rendu plus probable à tous une fin de vie digne et apaisée.
À côté de la mort redoutée, l'indifférence à la mort est plus rare. Dans notre jargon, le syndrome de « glissement » veut dire que les personnes, souvent âgées et seules, ont décidé de se laisser mourir, en opposant une passivité totale aux agressions des maladies comme des traitements. Chez elles, la « vis a tergo », ce mystérieux petit moteur qui vous pousse dans le dos inlassablement vers des instants peut-être meilleurs, est tombé définitivement en panne. Il n'y pas de demande de mort assistée, mais un abandon définitif qui voue finalement à l'échec toute initiative thérapeutique.
À mi-chemin entre l'agueusie de vie et la mort désirée se situe la position claire et sobre si souvent ainsi verbalisée : « Maintenant, je veux qu'on me fiche la paix. » Lorsque cette demande paraît stable, l'équipe soignante doit comprendre qu'il devient incongru, tant qu'elle n'en est pas déliée par le malade lui-même, de continuer à échafauder des projets thérapeutiques à prétention curative. Mais elle se trouve dans l'obligation éthique de « ficher la paix » au sens premier, c'est-à-dire de fournir les conditions d'une fin de vie digne et apaisée. De ce point de vue, la loi Leonetti du 22 avril 2005 donne un cadre cohérent aux efforts que doit consentir la Cité pour tenter d'atteindre au mieux cet objectif.
Exceptionnelle est finalement la demande réelle et constante, par le malade lui-même, d'aide active à la mort. Je l'ai connue personnellement une fois, venant d'un couple de trentenaires, elle enceinte d'un deuxième enfant, lui mourant dans une souffrance insupportable d'un cancer généralisé. Interpellé au plus profond de moi-même, je voyais dans le regard désemparé et violent de la femme se réfléchir l'image d'un pantin en blouse contraint de prolonger une vie détestable, faute du courage d'injecter les ampoules de la délivrance, dans l'abstraction des contraintes sociétales du moment. Dans une pareille situation aujourd'hui, je pense sincèrement que les progrès du maniement des antalgiques et le savoir-faire de soignants rompus à l'accompagnement dans les cas les plus difficiles permettraient de dégager une voie alterne, celle d'ultimes moments de vie tout simplement humains.

Il n'est pas question d'occulter des chemins de vie individuels exceptionnels, au terme desquels une demande de mort assistée, mûrement délibérée, doit être considérée sous un angle d'humanité pure que se doit de ménager toute loi. Mais les cliniciens honnêtes peuvent témoigner du fait que la plupart des demandes d'euthanasie active sont verbalisées dans des moments de détresse extrême, qui évoluent souvent d'un jour à l'autre vers un sentiment contraire, parfois à

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

différents moments de la même journée. Instruire une demande de mort assistée dans un parcours presque administratif, en postulant le caractère a priori réel et constant de la demande, ouvre de ce fait la porte à des erreurs d'interprétation majeures. En amont, l'édifice d'un tel projet repose sur une fondation en mirage : la vision idéalisée par l'homme bien portant d'un discernement neurobiologique invulnérable, authentiquement libre et éclairé jusqu'au dernier souffle, dans le choix de l'heure et des modalités de sa propre mort. Beaucoup d'hommes et femmes qui ont survécu à leur tentative sincère de suicide ont fait personnellement l'expérience du caractère pour le moins incertain de cette hypothèse de travail.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Quel avenir, dans notre pays, pour les personnes vulnérables ?

Catherine Ollivet
Présidente de France Alzheimer 93

Des sénateurs ont pris l'initiative de la discussion vers le 20 janvier 2011 d'une proposition de loi visant à mettre en œuvre dans notre pays l'euthanasie active, c'est-à-dire l'acte permettant à un professionnel des santé d'injecter la mort à une personne qui le demande, après un certain nombre de précautions destinées à s'assurer que son choix est volontaire, éclairé et sa volonté répétée dans le temps.

Les personnes âgées, sans être pour cela atteintes d'un déficit cognitif quelconque, surtout lorsque ce sont des femmes fragilisées moralement et financièrement par un veuvage récent, expriment toujours une grande inquiétude à l'idée « d'ennuyer » leurs enfants, et surtout de leur « coûter » quelque chose si elles ne peuvent plus faire face à leurs charges financières.
Toujours mères protectrices, même au très grand âge, que peut-on imaginer des pressions morales que pourraient exercer certains entourages indélicats sur ces mères angoissées pour leur avenir ?

À la lumière des publications scientifiques récentes qui montrent que des personnes peuvent déjà souffrir de certains déficits cognitifs, 3 ans voire même 10 ans avant qu'un diagnostic quasi certain de « démence » puisse être posé, on ne peut qu'être particulièrement sensibilisé aux conséquences d'une telle loi, pour ces personnes déjà vulnérables sans être identifiées « malades », qui pourraient ainsi inscrire dans le marbre d'un mandat de protection future et de directives anticipées, une demande d'euthanasie : la difficulté à se projeter dans l'avenir est une particularité propre à la grande majorité des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer dès ses débuts, ce qui ne leur interdit en rien de ressentir une forte angoisse face à un futur que ces personnes ressentent comme confus et nébuleux .
Le poids moral, la culpabilité écrasante que la connaissance de cette volonté écrite ferait alors naître chez les « aidants aimants », chaque fois qu'ils seraient conduits à être interrogés par le corps médical pour une décision de soins concernant leur proche malade devenu incapable d'exprimer directement son choix, serait insupportable.
Aujourd'hui déjà, je rencontre des enfants, accompagnants attentifs et aimants d'un père ou d'une mère malade, qui se refusent à en être le tuteur, tant ils craignent que des aspects purement matériels et financiers viennent « pervertir » leurs choix respectant ce qu'ils pensent être le mieux pour leur parent.
Aujourd'hui déjà, je rencontre des enfants qui m'avouent en pleurant que leur père ou leur mère, leur a déclaré dans un moment de désespoir : « Si

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

je deviens un légume, tu me mets un oreiller sur la tête et on n'en parle plus… » Leur souffrance morale est immense. Qu'en serait-il si cette phrase lancée sans en mesurer ses ravages affectifs, devenait une obligation légale d'y consentir ? Une souffrance morale encore plus terrible pour certains…ou pour d'autres le soulagement face à l'économie financière considérable que cette autorisation permet ?

Depuis quelques années, des chercheurs développent des marqueurs prédictifs d'une maladie d'Alzheimer future. Si de tels marqueurs peuvent éventuellement se justifier pour des recherches soigneusement encadrées éthiquement et juridiquement, afin d'évaluer l'efficacité de traitements potentiels destinés à faire reculer l'entrée dans la maladie déclarée, on ne peut que dénoncer les conséquences terribles de l'utilisation de tels marqueurs prédictifs à la fiabilité incertaine, détournés de leur objectif de recherche, conduisant des hommes et des femmes à demander la mort aux mêmes médecins qui leur annonceraient le diagnostic.
Le premier droit des directives anticipées, est de pouvoir en changer à tout moment. Comment ce droit pourra-t-il s'exercer alors même que des personnes à la mémoire récente déjà fragilisée, auront dès le lendemain tout oublié du document signé ?

Alors même que 89 % des français, dans une enquête IPSOS-Fondation de France de mai 2009, répondent que les soins palliatifs sont une réponse nécessaire à la prise en compte des besoins de la fin de vie, et que 87 % affirment que ces soins palliatifs permettent de « mourir dans la dignité », alors même qu'un programme 2008-2012 de développement des soins palliatifs est en œuvre, ces sénateurs ont-ils conscience que la mise en œuvre d'un droit à l'euthanasie, entraînerait inexorablement la fin de ces services par le désengagement moral et physique des soignants qui s'y investissent ? N'ayant plus alors l'impérative nécessité d'accompagner la fin de vie dans le respect de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, mais bien celle de mettre fin à la vie « à la demande », quel hôpital présentera encore à ses tutelles, c'est-à-dire à l'assurance maladie, c'est-à-dire à la solidarité nationale, nous tous citoyens cotisants, des demandes de budget pour le développement de ses soins palliatifs ? Quel professionnel acceptera encore de se former à cet accompagnement qui demande tant de compétences techniques, humaines et éthiques ?

Peut-on imaginer que de seuls objectifs financiers pourraient devenir, pour certaines personnes âgées, pour certaines familles, et même pour notre budget de la Sécurité Sociale, la justification secrète d'un « généreux » droit à décider de sa mort, et d'une obligation pour les professionnels soignants et les proches de mettre en œuvre cette solution finale ?

©janvier 2011

Réflexions sur la tentation de créer un droit à choisir sa mort

Bernard Devalois
Médecin, ancien président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, SFAP
Alexis Burnod
Médecin urgentiste

L'approche de la mort implique depuis toujours des désirs contradictoires

L'approche de la mort et l'inéluctabilité de la finitude humaine ont de tous temps, alimentées les réflexions métaphysiques. « Philosopher, c'est apprendre à mourir » affirmait déjà Cicéron repris par Montaigne. Sophocle, dans les *Trachiniennes*, à propos de la mort d'Héraclès, décrit ce qui est probablement la plus ancienne trace d'une demande d'assistance au suicide. Le héros antique, dévoré par d'horribles brulures, exige de son fils Hylos qu'il mette fin à ses jours pour le soulager de sa souffrance. « Tu es mon seul médecin » lui affirme-t-il pour justifier son exigence ! Celui-ci est alors déchiré entre deux devoirs sacrés : l'obéissance filiale et l'interdit du parricide. Un autre phénomène psychique lié à l'approche de la mort d'un être cher est le désir contradictoire que la mort ne survienne pas tout en souhaitant qu'elle survienne vite. C'est ce désir euthanasique dont témoigne l'épisode de la mort de Rabbi Yehouda Hanassi, appartenant à la tradition talmudique[6]. La servante dévouée du vieux sage, mourant, commence par supplier qu'il ne meure pas car la communauté a encore besoin de lui. Puis, prenant en compte la situation personnelle de son maître, elle finit par inverser sa prière, en suppliant qu'il soit délivré des affres de l'agonie le plus vite possible.
Cet épisode illustre parfaitement les désirs contradictoires qui traversent les pensées de l'accompagnant. Le souhait d'abréger les souffrances du mourant peut aussi masquer le désir d'abréger la souffrance des proches puisque la mort de l'Autre renvoie brutalement à la mort de Soi. La demande d'assistance pour provoquer sa propre mort (assistance au suicide) ou le désir d'abréger une agonie (euthanasie *stricto sensu*) ne sont donc pas des phénomènes récents. L'une émane de celui qui va mourir. L'autre de ceux qui vont lui survivre. La demande de l'un n'est généralement pas sans liens avec le désir des autres. C'est de l'impossibilité morale du passage à l'acte, permettant de mettre en œuvre ce désir ou de répondre activement à la demande, que naît la situation tragique, aporétique (c'est-à-dire sans qu'une solution n'apparaisse pour sortir du dilemme). Ainsi ce sont l'exacerbation des sentiments

[6] Rapportée notamment dans l'ouvrage de David Le Breton, *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métaillé, 2006.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

contradictoires et le sentiment d'impuissance qui caractérisent la complexité émotionnelle de la fin de la vie, autant pour celui qui meurt que pour celui qui l'assiste.

Mais c'est de la confusion entre la prise de conscience de cette demande ou de ce désir et la volonté récente de les traduire en terme de « droit à » que naissent les actuelles polémiques. Une certaine forme d'idéologie libertarienne tend à se substitue à toute autre approche en matière de philosophie morale. Pour les libertariens il existe une prééminence absolue de la liberté individuelle. La société ne peut aucunement faire entrave aux demandes individuelles. Elle doit au contraire reconnaître comme un devoir le respect de ces demandes/désirs. Au moins dans le domaine de réflexion qui nous préoccupe ici (la fin de la vie) cette approche n'est pas sans dangers. Concernant la mise en œuvre inconsidérée d'un désir, Lacan nous a pourtant mis en garde[7] : céder sur son désir c'est ouvrir les vannes de l'inconscient et laisser revenir à la surface psychique des pulsions obscures. Quant à justifier légalement un acte normalement défendu (tuer autrui) au seul prétexte qu'il répond à la demande ou au désir de celui qui en est la victime (celui qui demande à être tué), c'est une pente glissante dont les conséquences pour la société sont potentiellement effrayantes.

La récente tentation de légiférer sur le droit à choisir sa mort

Une certaine forme de frénésie médiatique agite régulièrement notre « société du spectacle » : il s'agirait de « légaliser l'euthanasie ». Trois propositions de loi sur ce thème seront ainsi discutées fin janvier 2011 au Sénat. On va le voir, derrière des notions aguichantes mais floues se cachent en fait des problématiques plus complexes que la simplification abusive qui nous en est faite. Précisons bien qu'il ne s'agit pas ici de disserter sur la valeur morale de « l'euthanasie » mais bien de se cantonner à la question de la mise en œuvre d'un droit à choisir sa mort (sujet des propositions de lois en discussion au Sénat), laissant de coté les convictions métaphysiques et religieuses considérées comme appartenant strictement aux convictions individuelles de chacun. La reconnaissance effective d'un droit à choisir sa mort recouvre en fait trois champs distincts : le droit de ne pas subir de l'acharnement thérapeutique, le droit de raccourcir la phase agonique et le droit à un suicide assisté.

Le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable en est le volet le plus simple à aborder. Il a été clairement inscrit dans la loi française depuis 2005 en complément du droit à mourir soulagé et accompagné, accordé par la loi de juin 1999. Les différentes situations pour lesquelles peut se poser la question de traitements n'ayant pas d'autre finalité que le

[7] Cf. notamment Jacques Lacan, *Séminaire, livre VII : L'éthique de la psychanalyse*, Paris, Seuil, 1986.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

maintien artificiel de la vie sont envisagées par la loi du 22 avril 2005 et ses décrets d'application. C'est au final le malade lui-même qui a le dernier mot sur le caractère déraisonnable ou non des soins qui lui sont prodigués. S'il n'est plus en capacité d'en juger, différentes procédures permettent d'approcher au plus près ce qu'aurait été sa volonté (personne de confiance, directives anticipées, concertation des membres de l'équipe soignante, procédure collégiale, etc.). La France est ainsi le pays qui s'est doté du dispositif législatif le plus avancé au monde dans la reconnaissance de ce droit. De nombreux pays s'en inspirent aujourd'hui (*cf.* le cas récent de l'Espagne par exemple). Il reste maintenant à en assurer la réalisation pratique et quotidienne pour chaque citoyen. Dans ce domaine de nombreux progrès restent à faire comme le soulignait par exemple le rapport d'évaluation de la loi de 2005[8]. Sur les 20 propositions de ce rapport, datant de fin 2008, moins de la moitié étaient réellement mises en œuvre deux ans plus tard. Ainsi, la mise en œuvre de facilitateurs régionaux en matière d'application de la loi devient une urgence, pour permettre à tous ceux qui rencontrent des difficultés concrètes d'avoir d'autres solutions que d'utiliser médiatiquement la revendication d'une légalisation de l'euthanasie pour trouver une solution à leur situation.

Le droit de raccourcir la phase agonique pose par contre de véritables problèmes et mérite mieux que des approximations simplistes. Ainsi convient-il de s'arrêter sur plusieurs points, qui ne sont pas de détails. Pour quelles raisons serait-on autorisé à pratiquer un tel acte ? Pas dans l'intérêt du patient puisqu'il est aujourd'hui possible de soulager celui-ci, y compris pour certains cas extrêmes et exceptionnels par le recours à des traitements à visée sédative. Ce serait donc avant tout pour l'entourage, comme évoqué ci-dessus. A qui ouvrir ce droit ? Faudrait-il l'ouvrir à tous ou le réserver seulement aux individus en ayant fait la demande anticipée, selon des formes règlementaires ? C'est ce second choix qu'a fait la Belgique en mettait en place un dispositif permettant de déposer en mairie une « demande anticipée d'euthanasie ». Ce n'est que si cette déclaration est enregistrée qu'un sujet qui se trouve dans l'incapacité d'en faire la demande lui-même peut faire l'objet d'une injection létale. Ce dispositif belge, dont le champ d'application est plus large que la phase agonique (démence ou coma sont aussi concernés) est toutefois unique au monde. En effet les dispositifs législatifs existants dans d'autres pays portent en fait sur le suicide assisté (cf. ci dessous) sans inclure la demande anticipée d'euthanasie. Ils excluent toute possibilité d'injections létales pour des patients incapables de décider pour eux-mêmes au moment de la mise en œuvre de cette décision. En effet, si la décision de pratiquer l'injection létale ne repose pas sur la volonté du patient au moment où elle est prise, elle ne peut reposer que, soit sur celle du

[8] Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, n° 1287. Novembre 2008.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

médecin (à qui l'on confie la mission de choisir le moment de la mort de son patient), soit sur celle de l'entourage (à qui on confie la mission de choisir le moment de la mort de son proche).
Dans la première hypothèse c'est aux désirs inconscients du médecin qu'on lâche la bride. Dans la seconde, c'est à la complexité de la notion d'entourage qu'il faudrait faire face, et aux inéluctables conflits inhérents. Le recours à un mandataire exclusif désigné par le patient avant qu'il ne soit devenu incapable de décider pour lui-même, permettrait certes de lever certaines de ces difficultés, mais en soulèverait bien d'autres. Que peut signifier, au niveau de l'inconscient, le fait de déléguer à untel plutôt qu'a tel autre, le choix du moment de sa mort? Comment choisir l'un de ses proches et écarter l'autre ? Que se joue-t-il dans l'expression de ce choix ? Quels dégâts psychiques en résulteraient pour celui qui serait choisi, et pour celui qui ne le serait pas ? Quelle culpabilité pèserait sur celui qui serait en charge – tel Néron devant un gladiateur vaincu – d'abaisser son pouce pour déclencher l'injection létale pour son père, son conjoint, son fils ?

Un droit à l'assistance au suicide

On l'entraperçoit donc - même si le sujet est encore beaucoup plus complexe - la solution ne passe pas par la loi, mais plutôt par la mise en œuvre d'un accompagnent adapté de celles et ceux qui, perdant un être cher, sont submergés par ces émotions et désirs contradictoires. C'est en les aidant à mobiliser les ressources psychiques nécessaires à la mise en œuvre du travail de deuil qu'on leur permettra de surmonter l'épreuve. C'est bien là qu'est la véritable mission des professionnels de santé, chargés de « prendre soin » et non pas de pratiquer des injections létales, fussent-elles autorisées par la loi.
Mais c'est au final la mise en œuvre d'un droit au suicide assisté qui constitue la demande essentielle de ceux qui réclament « la légalisation de l'euthanasie ». Le suicide est une liberté individuelle que chacun peut choisir d'exercer. Dans nos sociétés modernes, elle n'est pas légalement contestée. Certains militent pour que cette liberté devienne un droit. Ils estiment que la société doit mettre en œuvre la décision de mourir de tout ou partie de ceux qui en font la demande. Pour eux, la première étape de la reconnaissance de ce qu'ils appellent « le droit à mourir » (et qui est en fait un droit à l'assistance au suicide) est qu'un tel droit soit accordé aux patients en phase terminale de leur maladie. Une fois cette étape franchie, il ne restera plus qu'à l'élargir à tous ceux qui en feront la demande. C'est à cette fin que différentes paraphrases euphémisantes sont distillées en direction de l'opinion publique : interruption volontaire de vie, interruption

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

volontaire de vieillesse, ultime liberté, assistance médicalisée pour mourir, aide active à mourir, mourir dans la dignité[9], etc.

Les rares dispositifs législatifs existants victimes de dérives inquiétantes

Malgré la forte pression des partisans d'une telle évolution législative, cultivant de puissants relais d'opinion, un nombre finalement assez limités de dispositifs législatifs existent dans le monde autour de ces questions. Sous certaines conditions, variables, ils autorisent et organisent (Benelux, Oregon et État de Washington) ou permettent de ne pas poursuivre (Suisse) les pratiques mettant en œuvre une forme d'assistance au suicide pour les malades en faisant la demande. Tous ces dispositifs insistent sur une condition *sine qua non* : l'autonomie de décision de l'intéressé. Dans l'Oregon (et plus récemment dans l'État de Washington) la loi impose de fournir, à ceux qui remplissent les conditions, les moyens (une pilule létale) leur permettant de mettre fin à leurs jours au moment qu'ils jugeront opportun. En Suisse, c'est une faille du Code Pénal datant du début du XXème siècle qui permet à certaines associations (Exit, Dignitas) de proposer une aide bénévole et désintéressée aux candidats au suicide. Elles leur fournissent une potion létale et toute l'assistance nécessaire à la mise en œuvre de leur suicide. Dans les pays du Benelux (avec quelques variantes au sein des 3 pays) la loi organise la mise en œuvre d'une injection létale (pratiquée à l'hôpital ou à domicile) pour ceux qui expriment la volonté de finir leurs jours, sous réserve qu'ils remplissent les conditions fixées.
À l'image de ces dispositifs étrangers, les propositions de loi déposées régulièrement devant le Parlement français visent à instituer une forme de droit à l'assistance au suicide pour certains malades (tout en utilisant le terme générique et inapproprié d'euthanasie). Le corollaire obligé en est le devoir fait à la société de « suicider » le titulaire de ce droit. Et il existe un certain consensus chez les partisans d'une telle légalisation pour charger de « l'exécution » de ce devoir les médecins. Cette question mériterait pourtant un débat plus approfondi. Il est de même nature que celui portant sur le rôle que les médecins devaient ou pas jouer dans la mise en œuvre des peines capitales décidées conformément aux lois américaines. Aucune compétence médicale n'est requise pour mettre à disposition ou administrer une substance létale. Rien, bien au contraire, n'impose donc si la loi décidait d'autoriser ces pratiques, d'en confier la responsabilité aux médecins.

[9] Cette expression, utilisée pour promouvoir la mort provoquée par une assistance extérieure et à la demande de l'intéressé, suggère de manière assez scandaleuse que mourir d'une autre façon ne serait pas digne. Sur cette captation parfaitement infondée du concept de dignité voir notamment *Dignité Et Euthanasie*, Jacques Ricot. Editions Pleins Feux, 2003.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

L'analyse attentive des pratiques réelles, loin de certaines visions angéliques, montre qu'aucun des dispositifs législatifs existant n'échappe à des dérives inquiétantes.
Ainsi en Suisse, les pratiques déviantes de l'association Dignitas ont fait l'objet de nombreuses investigations. La pratique de tarifs prohibitifs et l'organisation lucrative d'un véritable tourisme de la mort apparaissent choquantes. L'utilisation à la place d'une potion létale, jugée trop coûteuse, d'un sac en plastique rempli de gaz argon afin de provoquer la mort par asphyxie, la vente aux enchères des effets personnels des suicidés, le dépôt illégal des urnes funéraires au fond du lac de Zurich, l'utilisation de chambres d'hôtel ou de parkings comme lieu de mise en œuvre des suicides, l'organisation du suicide de personnes non atteintes de pathologies graves et/ou victimes d'une erreur de diagnostic, font partie des nombreux faits reprochés à la sulfureuse association – notamment au travers des témoignages de proches de suicidés et de salariés de la structure. Le gouvernement fédéral helvétique est d'ailleurs en train de travailler à une réforme législative sur l'assistance au suicide.
En Belgique, souvent présentée comme un modèle, par les partisans d'une légalisation du « droit à l'euthanasie » la réalisation d'études scientifiques portant sur la réalité des pratiques, démontre que la loi n'est en fait pas respectée et que les dérives sont habituelles[10]. En 2010, deux publications[11] viennent de le confirmer. Ces études scientifiques basées sur une procédure rigoureuse, publiées dans un grand journal médical, émanent d'une structure reconnue comme plutôt favorable à la législation en vigueur dans ce pays. La première révèle que des administrations de produits destinés à provoquer la mort, sans que cela réponde explicite à une demande du patient, sont régulièrement pratiquées en Belgique. Loin d'être exceptionnelles, la pratique de ces injections létales illégales au regard de la loi belge, représente un nombre de décès équivalent à celui lié à des euthanasies officielles et légales. Elles sont majoritairement pratiquées sur des personnes âgées, considérées comme incapable d'émettre une volonté, et que les professionnels de santé jugent donc inutiles de consulter, La seconde révèle que dans près de la moitié des cas des euthanasies officielles et légales, l'injection létale est en fait réalisée, non pas par un médecin, comme la loi l'exige, mais par des infirmier(ière)s. Ainsi, on peut conclure de ces 2 études que trois quart des injections à visée létales pratiquées en Belgique sont en fait pratiquées en dehors du cadre légal : 2/4 ne reposent pas sur la demande explicite du patient, 1/4 est pratiquée par une infirmière et non par un médecin. Pourtant, ces pratiques illégales ne donnent pourtant lieu à aucune poursuite. Elles semblent même parfaitement banalisées. Elles

[10] « Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium » *N Engl J Med* 2009; 361:1119-1121 (September 10, 2009)
[11] Kenneth Chambaere et coll, « Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey », et Els Inghelbrecht et coll, « The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium », ces 2 articles sont publiés dans le numéro de mai 2010 du *Canadian Medical Association Journal*.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

échappent totalement aux mécanismes de contrôle officiellement mis en place pour éviter les dérives. Ce contrôle repose uniquement sur un examen a posteriori d'un simple dossier déclaratif. D'autres articles scientifiques avaient également révélés la pratique d'euthanasies de nouveau-nés (absolument prohibées par la loi belge) et même l'organisation de prélèvements d'organes sur des patients ayant subi une euthanasie (pratique non illégale en Belgique mais ouvrant des questions éthiques vertigineuses). Même l'inexplicable différence entre les pratiques en territoire flamand (où sont pratiquées 80 % des euthanasies légales) et en territoire wallon (seulement 20 % des euthanasies légales) ne semblent pas retenir l'attention.
Aux Pays-Bas, de plus en plus de questions se posent sur la mise en œuvre des dispositifs légaux. Ainsi la publication du rapport officiel de la pratique des euthanasies en 2009 vient d'être l'objet d'une sérieuse polémique entre les autorités et les commissions régionales de contrôle en raison de divergences d'appréciation sur les poursuites à engager en cas de non-respect des dispositions légales[12]. Par ailleurs un débat est engagé sur le projet d'ouverture d'une « clinique de l'euthanasie » par les militants du droit au suicide assisté, afin d'accueillir tous ceux qui rencontrent des difficultés dans le cadre légal actuel pour la mise en œuvre de leur désir de mourir[13].

Conclusion

La mort est dans la vie, la vie aidant la mort, La vie est dans la mort, la mort aidant la vie

Si, comme nous le rappelle Jacques Prévert, la mort est un élément naturel de la vie, elle en est aussi un élément structurant. Se préoccuper d'accompagner celui qui meurt est un devoir fondamental. C'est une tâche qui revient naturellement aux proches. Mais c'est aussi la tache des professionnels de santé. Ils doivent également prendre soin de ces proches affectés par la mort d'un être cher et bouleversés par des émotions contradictoires. Si on a coutume de dire que l'on peut juger d'une société à la façon dont elle respecte ses morts, on peut sans doute juger de la médecine à la façon dont elle accompagne les mourants. En France, en 2010, si des progrès certains ont été accomplis, de nombreux restent à faire. Le développement de la démarche palliative et celui des équipes spécialisées en constitue un élément majeur. Des modes de financement adaptés doivent être mis en place afin de corriger les effets pervers actuellement observés. Des modifications significatives dans la formation initiale et continue de tous les professionnels de santé doivent permettre de repenser les paradigmes du soin. La composante palliative doit contribuer au juste soin, au même titre que la composante curative.

[12] « Jaarverslag euthanasie tegengehouden », *Medischcontact*, 22 juillet 2010.
[13] « Kliniek voor euthanasie en zelfdoding », Trouw, 7 août 2010.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Mais c'est à l'évidence une chimère que de croire qu'une légalisation des pratiques visant à raccourcir la phase agonique ou l'instauration d'un droit à l'assistance au suicide permettraient d'empêcher que la mort ne soit une épreuve terrible. Non la mort n'est jamais douce, même quant elle est provoquée par une injection légale (!). Mais nous pouvons la rendre moins cruelle par un accompagnement de qualité.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE
www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

On demande à l'État d'administrer la mort et de charger les médecins de cette tâche

Corine Pelluchon
Extraits tirés de *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, 2009, p. 53-58

L'acte de tuer ne relève pas du soin

La dépénalisation et la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie s'adressent à la société : on demande à l'État d'administrer la mort et de charger les médecins de cette tâche. Le refus de l'euthanasie et du suicide assisté n'a rien à voir avec l'interdiction du suicide qui impliquerait que les individus ayant attenté à leurs jours fussent poursuivis pénalement. La question porte donc sur le sens et le devenir d'une société acceptant l'administration de la mort et chargeant la profession médicale de cette fonction.

La première question à se poser concerne la place qui serait celle des médecins dans une société leur assignant cette tâche. Or, l'acte de tuer ne relève pas du soin. Les soignants sont dans l'obligation de ne pas abandonner un homme à l'agonie et de soulager sa douleur. Le progrès consiste à développer les soins palliatifs et à former les professionnels de santé afin qu'ils passent d'une culture médicale encore liée à l'acharnement thérapeutique à une pratique maîtrisée et plus humaine, où l'on sait donner des soins proportionnés à l'état du malade et à l'évolution de sa pathologie et soulager efficacement la douleur.
Les demandes d'euthanasie sont très souvent liées à la peur de mourir dans des conditions dégradantes et en souffrant. Il convient de distinguer ce problème, qui est médical et renvoie à la volonté légitime du patient d'avoir une fin digne et sans souffrance, de la demande de suicide qui peut renvoyer à la dépression et fait souvent partie des mécanismes par lesquels une personne exprime sa révolte et son désespoir après la révélation du diagnostic. Si les médecins donnent satisfaction à cette demande sans chercher à voir ce qu'elle exprime, cela signifie qu'ils démissionnent. De même, en facilitant le suicide, la société ne met aucun obstacle à ce qui peut être une tentation personnelle et une solution économique.
Peut-on accepter que l'acte de tuer se mêle aux soins et qu'il ait lieu au même endroit ? Le suicide, qui relève de la responsabilité individuelle, devient un acte impliquant une structure de soins. Ce mélange des genres crée une fracture de la relation médecin/malade et transforme l'hôpital en un lieu où règne l'ambivalence. Il érode la confiance qui n'est pas un simple mot, mais la condition permettant au patient et aux familles de mieux comprendre la maladie, de choisir un traitement, d'accepter l'attente et l'incertitude ou de reconnaître qu'il faut interrompre les soins curatifs. On voit mal comment des parents auxquels on vient de dire que leur enfant ne subira pas d'intervention, parce qu'il n'a aucune chance de récupérer ses fonctions neurologiques, et qui doivent se prononcer pour ou contre le don d'organes peuvent croire les soignants si, dans le même hôpital, on pratique l'euthanasie. Ne penseront-ils pas que la limitation des soins obéit à des objectifs de rentabilité qui n'ont rien à voir avec l'intérêt du malade ? Assurément, il existe des personnes qui continuent de demander le suicide assisté en dépit des soins palliatifs. Mais un individu a-t-il le droit de

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

demander qu'une institution mette en péril son fonctionnement pour qu'i puisse accéder à sa demande ? S'agit-il du sens des droits de l'homme? Pourquoi l'individu A qui réclame qu'un médecin l'aide à se tuer aurait-il plus de droits que l'individu B, qui arrive à l'hôpital, et que les soignants, qui doivent faire leur travail dans les meilleures conditions ?
On peut penser que, dans certains cas extrêmes, les proches d'une personne qui se suicide à domicile ne devraient pas être poursuivis pour non-assistance à personne en danger. Une circulaire pénale demandant aux juges de se saisir de ces situations qui incluent aussi l'aide active au suicide pourrait être mise en place sans que le Code pénal soit modifié. Cette solution n'a rien à voir avec une loi dépénalisant l'euthanasie. Elle ne concernerait que les malades pour lesquels les traitements antidouleurs, l'accompagnement et l'aide psychologique ne suffisent pas et qui continuent de vouloir mourir. La société, en renonçant à poursuivre pénalement les proches du défunt, s'inscrirait dans la continuité de la législation qui ne criminalise pas le suicide, mais poursuit ceux qui incitent au suicide.[14] Cette reconnaissance des limites des lois, dont la vocation n'est pas de couvrir absolument tous les cas particuliers, se distingue non seulement de la légalisation du suicide médicalement assisté, mais aussi de l'exception d'euthanasie. Le suicide ne doit impliquer aucune structure de soins pour les raisons avancées plus haut. Il demeure un acte privé, même si, dans certaines situations exceptionnelles, le privé est étendu à la famille proche.

Compatibilité entre une loi légalisant l'euthanasie et les valeurs de solidarité de notre société

La deuxième question à poser concerne la compatibilité entre une loi légalisant l'euthanasie et les valeurs de solidarité de notre société. Comment est-il possible de concilier les efforts qui sont faits, en France, pour intégrer ceux que la maladie, l'âge ou la différence excluent facilement de la vie sociale et une revendication qui revient à considérer que la solution à la souffrance est la mort ? Cette solution consiste à se débarrasser du problème en se débarrassant du malade. Nous ne pouvons parler légitimement de compassion à propos de l'euthanasie que si l'image négative que notre société a de la vieillesse et sa dénégation de la mort ne sont pas l'envers de cette morale qui invite à supprimer le malade pour mettre fin à sa souffrance ou pour éliminer ce que nous n'acceptons pas. La légalisation de l'euthanasie va dans le sens de la discrimination envers ceux que des critères élitistes de jeunesse, de santé et de productivité condamnent à l'insignifiance.

La troisième question porte sur la dimension symbolique de cette ouverture d'un droit au suicide assisté et à l'euthanasie. Leur légalisation impliquerait la reconnaissance par la société que le suicide est une réponse naturelle et légitime à la souffrance. La banalisation du suicide est incompatible avec le courage et les valeurs d'entraide ou de solidarité intergénérationnelle que nous transmettons à l'école et au sein des familles. Elle a des conséquences destructrices sur notre identité, sur la manière dont nous intériorisons les messages que la société envoie et construisons notre personnalité en référence à certains schémas ou

[14] L'incrimination du suicide a été abolie en France en 1971, mais la loi 86-1133 du 31 décembre 1987 incrimine la provocation au suicide. Voir aussi l'article 223-13 à 15 du Nouveau Code pénal.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

modèles familiaux. Un tel droit à la mort fournirait un cadre pour le moins déstabilisant à des individus de moins en moins équipés pour survivre aux pertes et passer les épreuves liées à tous les changements d'étapes que les sociétés primitives et traditionnelles accompagnaient par l'initiation et les rites.
Si nous étions l'auteur de la mort d'un de nos parents, tué sur la demande de la famille, un tel geste façonnerait l'histoire familiale de chacun des membres, pouvant entraîner une augmentation des suicides réussis chez les jeunes, par un processus bien connu de répétition transgénérationnelle. Si nous pouvions assister au suicide programmé de notre grand-mère, tel jour, à telle heure, ce geste, que certains n'hésitent pas à présenter comme héroïque, ne nous renverrait-il pas à une violence symbolique difficile à assumer ? Cette violence est momentanément atténuée par la rapidité de la mort, par son aspect hygiénique et sans douleur, mais le fait d'assister à une scène qui manifeste la volonté de contrôle absolu d'une personne nous fait perdre une part de notre humanité. On peut aussi se demander comment nous pourrions continuer à admirer une civilisation qui continue d'affirmer des valeurs que, par ailleurs, elle contredit. Nous réprouvons la non-assistance à personne en danger. Comment pouvons-nous, d'un côté, faciliter le suicide et, de l'autre, faire intervenir le Samu, les pompiers, les soignants pour que les individus ayant tenté de mettre fin à leurs jours soient sauvés ?

Il est aberrant d'utiliser le mot « dignité » pour demander qu'un autre vous tue

Le quatrième point témoigne d'un conflit d'interprétations : l'autonomie ou le droit de chacun à décider par lui-même équivalent-ils au droit de faire tout ce que l'on veut à n'importe quel prix, c'est-à-dire en obligeant la société et les médecins à reconnaître et à accomplir un acte contraire à leurs valeurs ? Il est aberrant d'utiliser le mot « dignité » pour demander qu'un autre vous tue. Non seulement cette demande va bien au-delà des droits de l'homme, mais, de plus, l'usage du mot « dignité » témoigne du peu de cas qui est fait de celui ou celle qui a accompli cet acte et qui « vivra avec » ou dont cela deviendra le métier. S'il s'agit d'assurer dignement la fin de vie de chacun, l'engagement des médecins à prodiguer des soins proportionnés, à traiter la douleur et à accompagner le malade répondent à cet objectif en fournissant un cadre légal adapté aux différents cas concrets rencontrés en réanimation, à son décours, ou dans d'autres contextes liés au stade terminal des patients.
L'obligation de soigner le malade, en passant des soins curatifs aux soins palliatifs, est précisément un des axes principaux de la loi Leonetti. Les malades peuvent refuser « l'obstination déraisonnable », c'est-à-dire des traitements jugés inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie. Dans les directives anticipées, ils peuvent préciser qu'à un certain moment de l'évolution de leur maladie, ils souhaitent que l'on ne leur administre pas les antibiotiques les guérissant d'une infection contractée. La limitation et la cessation des traitements curatifs, qui peuvent aller exceptionnellement et dans certaines conditions (définies par le médecin, l'équipe médicale et en accord avec la famille) jusqu'au retrait de l'alimentation et de la respiration artificielles chez un malade dans un état de coma dépassé, hâtent la mort du malade. Mais cet arrêt des traitements curatifs et ce « laisser mourir » font que le patient, qui n'est jamais abandonné et passe aux soins de confort, meurt pour ainsi dire

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

« naturellement ». Personne ne vole au patient sa propre mort. Les soins palliatifs, dont le développement diminue les demandes d'euthanasie, témoignent du respect du temps de la mort : le malade peut exprimer ce que l'injection létale et l'acharnement thérapeutique ne lui permettraient pas d'exprimer. De même, ce type d'accompagnement aide les proches à se préparer à la séparation, ce qui est particulièrement important à une époque où les rituels sont escamotés et où le deuil est plus difficile, le mort étant plus un disparu qu'une personne décédée.

À la lumière de ces remarques, on peut s'interroger sur la pertinence des sondages d'opinion où l'on demande aux Français s'ils veulent mourir sans souffrance ou s'ils préfèrent agoniser pendant de longs mois. Il est étonnant que 15 pour cent des Français choisissent la seconde option! La véritable question serait de leur demander s'ils préfèrent mourir d'une injonction létale, à l'heure qui leur conviendra le mieux ou qui conviennent le mieux à ceux qui restent - avec le risque que cette mort leur soit imposée -, ou s'ils veulent mourir en étant entourés par leurs proches et soulagés de toute douleur, à une heure qui n'est par essence déterminée par aucune considération pratique. Dans les débats publics et dans la plupart des enquêtes, la légalisation de l'euthanasie et le droit à la mort qu'elle ouvrirait sont confondus avec le problème de la souffrance de la fin de vie. Pourtant, depuis quelques années, les traitements antidouleurs et l'accompagnement apportent des solutions techniques et humaines qui sont efficaces et suffisantes dans presque tous les cas. Il faut cependant améliorer la formation des soignants et le suivi des patients si l'on veut éviter que des êtres restent pendant des mois dans la détresse parce qu'aucun traitement approprié ne leur a été proposé. Rappelons enfin que l'injection létale, censée être salvatrice, n'est réalisée dans tous les pays qui l'ont légalisé qu'après des délais de rétractation d'une quinzaine de jours incompatibles avec le traitement de la souffrance.

Le droit à la mort, qui est en réalité le droit d'obliger les médecins et la société, est-il légitime ?

En réalité, ce n'est pas le problème de la souffrance en fin de vie qui motive ceux qui continuent de demander la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. En revanche, la signification donnée à la notion d'autonomie et le rapport entre individu et société auquel elle renvoie sont le lieu d'un véritable affrontement idéologique. Le droit à la mort, qui est en réalité le droit d'obliger les médecins et la société, est-il légitime ? Ceux qui continuent de militer pour que le suicide assisté et l'euthanasie soient légalisés affirment que ce droit n'a aucune limite. Ceux qui s'opposent à l'euthanasie répondent que le souci du bien commun exige que l'on mette des limites à une revendication individuelle qui, si elle était reconnue par la loi, ouvrirait un droit à la mort contraire aux valeurs qui sous-tendent nos institutions et incompatible avec les sources morales de la vie en commun. Il faudra tirer toutes les conséquences de cette opposition qui est politique et non politicienne, car elle se retrouve dans la quasi totalité des débats en bioéthique.
Le niveau politique au sens noble du terme qui renvoie à nos choix de société est le niveau auquel on doit se placer pour dépasser la polémique et évaluer la justesse d'une loi ou dénoncer l'incohérence d'une autre. Ce niveau exige que les

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

individus et le législateur s'interrogent sur les solutions les plus adaptées à des situations souvent nouvelles. Celles-ci sont engendrées par la technique et la médecine qui permettent aujourd'hui de maintenir en vie des patients dans le coma et de « récupérer » des traumatisés crâniens qui, autrefois, seraient morts sur la route. Une lecture immanente des « évaluations fortes » qui fondent notre société et leur explicitation sont donc nécessaires et doivent précéder l'acte de légiférer.
Ce travail suggère que le rôle des lois n'est pas seulement de consacrer toute pratique existante, mais d'en évaluer la justesse et la cohérence par rapport aux valeurs fondatrices que l'on continue d'honorer. Ce rôle, qui va au-delà de l'encadrement juridique des pratiques médicales et biomédicales auquel les comités de bioéthique bornent souvent le droit, invite aussi à évaluer l'impact moral de certaines pratiques sur la poursuite des fins assignées à la société.

Avortement, euthanasie

Une des raisons qui permet de comprendre pourquoi la légalisation de l'euthanasie apparaît encore comme une solution, voire comme une avancée, tient à la confusion entre cette revendication et le combat des femmes en faveur de l'avortement. L'idée est qu'une loi dépénalisant l'euthanasie renforce la liberté individuelle et que le refus de légaliser l'euthanasie exprime un blocage semblable à celui qui divisait la société au moment de la dépénalisation de l'avortement. Cependant, l'interdiction de l'euthanasie conduit-elle à l'interdiction de l'avortement ? Rien n'est moins sûr. Le lien entre liberté, avortement et euthanasie, est explicite dans les propos de l'ADMD, dont le but est de « promouvoir à tous les niveaux le droit légal et social de disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie, et en particulier de choisir librement et légalement le moment de finir sa vie et le moyen d'y parvenir ». Pourtant, l'assimilation de ces deux revendications ne va pas de soi.
Au-delà des arguments qui permettent de douter que l'euthanasie garantisse le respect de la liberté individuelle, surtout si l'on pense aux euthanasies non choisies ou à celles qui peuvent être motivées économiquement, cette mention de la liberté mérite que l'on revienne sur l'argument consistant à rapprocher la dépénalisation de l'euthanasie de la dépénalisation de l'avortement en prétextant qu'il s'agit d'une question de liberté individuelle et du droit d'un individu à mettre fin à sa vie, quand on estime qu'elle ne s'y reconnaît pas, ou à une vie qui se développe en soi, quand on estime qu'elle est source de détresse ou entrave l'épanouissement de soi.
On peut considérer que la dépénalisation de l'avortement obéissait surtout à un enjeu de santé publique visant à éviter les conséquences dramatiques générées par les avortements clandestins. Les législations en matière de contraception et d'avortement sont historiquement liées, mais l'avortement n'a pas été présenté dans la loi française comme un moyen de contraception. La dépénalisation de l'IVG était considérée comme la réponse à une situation de détresse et son encadrement médical obéissait à une mesure sanitaire. Contrairement à la contraception, l'avortement n'était pas *d'abord* une question d'autonomie. Il ne s'agit pas d'un droit au sens d'un bien à consacrer. L'avortement est un moindre mal quand la femme enceinte s'estime placée dans une situation de détresse et son encadrement est préférable aux avortements clandestins réalisés dans des conditions sanitaires déplorables pouvant entraîner la mort de la personne. Ces

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

rappels sont importants car ils fondent une compréhension du droit qui interdit de tout mettre sur le même plan. Contrairement à la dépénalisation de l'avortement, la légalisation de l'euthanasie n'est pas liée à un enjeu de santé publique, surtout si l'on diffuse la culture palliative au personnel soignant et que, dans les services, on attribue des moyens financiers permettant d'avoir des lits dédiés aux soins palliatifs. Ou alors il faut dire que le mal-mourir est dû à l'absence de légalisation de l'euthanasie !

La peur des dérives n'est pas l'argument de la pente glissante

Il faut s'abstenir de confondre l'inquiétude que nous avons des dérives existant dans les pays ayant légalisé l'euthanasie avec l'argument de la pente glissante. Ce dernier consiste à proscrire l'euthanasie des malades en fin de vie parce que sa dépénalisation ouvrirait indéfiniment la porte à d'autres morts médicalement provoquées touchant toutes les personnes qui réclament la mort, celles qui « souffrent de la vie », ou encore celles qui sont inconscientes ou incompétentes et dont la qualité de vie est telle que leur mort est jugée préférable. A cette liste viendraient s'ajouter toutes sortes de pratiques témoignant, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital, d'un manque de respect envers la vie des personnes non productives. La fragilité de cet argument consistant à juger d'une loi en se focalisant sur les risques qu'elle pourrait entraîner a souvent été dénoncé. Ainsi, certaines personnes craignaient que la dépénalisation de l'avortement n'entraînât plus de crimes et d'euthanasies. Or ce lien n'a pas été observé. Cet exemple sert encore à discréditer l'argument de la pente glissante qui est le reflet d'une peur et relève d'un calcul plus ou moins aléatoire sur les effets à rebondissement d'une pratique.

Cette peur ne se confond pas avec l'inquiétude de ceux qui, s'appuyant sur l'expérience des pays où l'euthanasie est légalisée, constatent que cette pratique est difficile à contrôler. Des scandales ont éclaté, révélant l'euthanasie de patients dépressifs en Belgique ou de personnes qui ont été victimes, comme en Suisse, d'une erreur de diagnostic. Aux Pays-Bas, certaines euthanasies ont été effectuées en dehors de toute demande[15]. Or ces pays servent de référence, en France et aux Etats-Unis, à ceux qui militent en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie ou adhèrent à des associations militant pour « le droit de mourir dans la dignité ».

L'expérience des pays où l'euthanasie est dépénalisée révèle que la procédure permettant de limiter les dérives et la dissimulation des euthanasies n'est pas suffisante. Il peut sembler difficile de contrôler ce que d'autres pays n'ont pas pu contrôler, dans la mesure où les quarante-six critères de « minutie » qui ne sont vérifiés qu'après la mort du patient ne parviennent pas à éviter les dérives. Mais l'argument principal contre la dépénalisation de l'euthanasie ne relève pas de l'évaluation des risques potentiels et de la dénonciation des dérives. Le problème fondamental est de savoir si ce qui est exprimé dans une loi en faveur de l'euthanasie est en accord avec les principes et valeurs de notre société.

---

[15] Louis Puybasset, « Euthanasie : la nausée des soignants », article publié dans l'Editorial d'avril de l'Espace éthique/AP-HP : http://www.espace-ethique.org/ Voir l'article d'Adrien de Tricornot, Le Monde du 18 novembre 2005. Il est question d'une Bavaroise de 69 ans qui se croyait malade du foie et dont l'autopsie a révélé une erreur de diagnostic, ce qui a donné lieu à une enquête au parquet d'Augsbourg. Voir aussi le British Medical Journal du 8 janvier 2005, 330, 61.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

L'évolution des revendications de ceux qui continuent de militer en faveur de la légalisation de l'euthanasie fournit la preuve que l'enjeu de ce débat concerne nos valeurs et choix de société. Prenons l'exemple de l'association Exit, cousine de Dignitas. Elle fut créée en Suisse en 1982 afin de demander le droit aux directives anticipées et l'arrêt de l'acharnement thérapeutique. Or, ces deux mesures sont au cœur du dispositif mis en place dans la loi du 22 avril 2005. Quelles sont donc les motivations, en France, de ceux qui demandent que l'euthanasie et le suicide assisté soient légalisés, alors que le vide juridique qui fut à l'origine de nombreux drames personnels et familiaux a été comblé ? Jérôme Sobel, médecin de l'Association Exit, répond en partie à cette question en déclarant: notre objectif est de « briser le tabou sur la bonne mort » et de permettre à chacun de mourir quand il le veut et comme il le veut.
Le cœur du débat sur l'euthanasie concerne donc le type de société que nous voulons promouvoir, la conception que nous avons de la médecine et du rapport entre individu et communauté qui s'ensuit d'une interprétation de la notion d'autonomie et des limites assignées - ou pas - aux revendications individuelles. Il convient de s'interroger sur la signification d'une proposition de loi qui impliquerait une structure médicale chargeant les médecins de tuer leur patient ou de leur fournir les moyens de se suicider et introduirait dans la loi le don de mort.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE
www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

La fin de l'exception humaine ?

Pierre Bétrémieux
Doctorant à l'université de la Sorbonne Paris IV

L'exception humaine

Le projet de loi visant à reconnaître une « exception d'euthanasie », ne marque-t-il pas la fin de l'exception humaine, évoquant ainsi sous forme interrogative le titre d'un ouvrage récent[16] ? Parce que « l'être humain est capable de violence sur soi et sur autrui[17] », cette exception n'est-elle pas affirmée par les valeurs morales que l'homme se donne, à commencer par le commandement de ne pas tuer ?

Ce droit à la vie comme « premier droit de tout être humain », Robert Badinter l'a rappelé lors de son audition[18] par la commission chargée d'évaluer la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, exprimant ainsi son opposition au « fait de donner la mort à autrui parce qu'il la réclame ». Au cours de la même audition, Robert Badinter souligne expressément que le droit pénal « traduit les valeurs d'une société » et que cette « fonction expressive est à son plus haut niveau quand il s'agit de la vie et de la mort. (…) Nul ne peut retirer la vie à autrui dans une démocratie. »

La tendance à s'excepter semble une dimension de l'homme qui « devient mauvais quand il s'excepte lui-même[19] », comme le rappelle Hannah Arendt en citant Kant : pour leur conservation, les hommes sont prêts à se ranger sous la législation d'une Constitution, donc sous l'égide de lois universelles dont cependant « chacun a une tendance secrète à s'excepter[20] ». Arendt veut de la sorte souligner qu'un homme mauvais peut devenir un bon citoyen sous une bonne constitution politique.

Cette exception humaine ne se manifeste-t-elle pas aussi dans cette bienveillance active que l'homme exerce, tout au long de sa vie, à l'égard d'autrui dans la détresse ? L'homme ne se caractérise-t-il pas par cette sollicitude dont il fait montre vis à vis de la détresse due à la condition humaine de vulnérabilité, à la situation-limite de la souffrance causée par le handicap, la longue maladie et la dépendance du grand âge ?

Une rhétorique mortifère

[16] Jean-Marie Schaeffer, *La fin de l'exception humaine*, Paris, Gallimard, 2007, 446 p.
[17] Paul Valadier, Exceptionnelle humanité in Études, n° 4126, juin 2010, Paris, p. 773-784.
[18] Audition de M. Robert Badinter, séance du 16 septembre 2008, Rapport d'information N° 1287 Tome II, fait au nom de la mission d'évaluation de la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, enregistré le 28 novembre 2008, p. 569 – 581.
[19] Arendt Hannah (1970), *Juger – Conférences sur la philosophie politique de Kant*, trad. Myriam Revault d'Allones, Paris, Seuil, coll. Points Essais, 2003, p. 37.
[20] Kant (1796), *Projet de paix perpétuelle*, trad. anonyme revue par H. Wismann, Œuvres Complètes, Tome III, Paris, Gallimard, collection Pléiade, 1980, p. 360.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

Aussi les personnes vulnérables et tous ceux qui les entourent, devraient-ils exprimer leur inquiétude lorsqu'un projet de légalisation de l'euthanasie est proposé par certains élus du peuple. Même si la proposition de loi ne viserait qu'à « reconnaître une exception d'euthanasie », il s'agit bien d'ôter la vie à un être humain qui en aurait fait la demande. Par l'autorisation légale de l'aide active à mourir, une « mort miséricordieuse »[21] finirait alors par être accordée à toute personne, dotée ou non de ses capacités cognitives, pour des mobiles qui restent a priori compassionnels.

Reste en effet sans réponse la situation de la personne qui, se trouvant de manière définitive dans l'incapacité d'exprimer une demande libre et éclairée, n'aurait pas exprimé sa volonté par ses directives anticipées à pouvoir bénéficier d'une aide active à mourir ! Comment des sujets, incapables de prendre part à une discussion, pourront-ils être représentés de façon « advocatoire[22] » dans les délibérations éthiques dont ils sont exclus ? On imagine mal qu'une commission ad hoc puisse prendre des décisions concernant la vie d'autrui en dehors de la justice.

La menace d'une rationalisation de l'octroi d'une mort douce et miséricordieuse à une personne en grande dépendance et incapable d'exprimer sa volonté, doit rester la préoccupation de toute organisation qui les défend et les représente. C'est bien la raison pour laquelle le Comité des droits de l'homme de l'ONU s'est inquiété en 2009 de la situation des Pays-Bas qui a dépénalisé l'aide active à mourir et où « la loi permet à un médecin d'autoriser de mettre fin à la vie d'un patient sans recourir à l'avis d'un juge » et que le « deuxième avis médical requis puisse être obtenu au travers d'une ligne téléphonique d'urgence »[23].

Pour justifier l'offre d'une aide active à mourir à ceux qui en expriment la volonté, ses tenants se réclament d'une éthique dite « minimaliste » pour laquelle seul prévaudrait pour régler la vie en société « le principe de non-nuisance aux autres ». D'un point de vue purement individualiste, ignorant tout aspect de solidarité, le principe de non-nuisance s'applique effectivement pour la personne « consentante » à laquelle on ne cause pas de tort de la sorte[24].

Il est néanmoins légitime de se poser la question suivante : dans cet éventuel nouveau contexte législatif quel niveau de culpabilité ressentiront les individus qui auront souhaité rester - selon l'expression de Ricœur – « vivants jusqu'à la mort[25] » alors qu'ils auront décliné la proposition que peut leur faire la société (et le corps médical) et qu'entérine la loi ?

Mais la rhétorique plaidant pour ce droit à l'euthanasie active se fait plus habile pour combattre ce qu'elle juge comme une limitation formelle aux libertés : « Pourquoi donne-t-on moins de valeur à la demande de mourir qu'à celle de vivre ?[26] » Sont alors mises en regard deux situations vécues par des patients incurables, ayant conservé leurs capacités cognitives :

---

[21] Alice Ricciardi Von Platen (1948), *L'extermination des malades mentaux dans l'Allemagne nazie*, Toulouse, Érès, 2001.

[22] Haber Stéphane (2001), *Jürgen Habermas : une introduction*, Paris, Agora, coll. Pocket, p. 191.

[23] Office of the United Nations Commissioner for Human Rights (96th session 13-31 july 2009) : http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrc/hrcs96.htm

[24] Ogien Ruwen (2009), *La vie, la mort, l'État, Le débat bioéthique*, Paris, Grasset, p. 207.

[25] Paul Ricœur *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Seuil, 2007, 146 p.

[26] Ogien Ruwen (2009), *ibid.*, p. 122-123.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

- le respect de la décision de préférer rester en vie, « même dans des conditions difficilement supportables, alors que le coût est extrêmement élevé pour lui-même, ses proches et la société[27] » ;
- le refus d'une « demande d'aide active à mourir ou de suicide assisté réitérée… pour ne pas rester en vie dans certaines conditions que le patient juge répugnantes[28] ».

Présenté de la sorte, ce dilemme ne peut qu'induire un jugement dénonçant comme coupable l'attitude du patient dans la première situation ! L'introduction de la notion de coût, pour le moins hasardeuse, enlève toute dignité à la vie puisque seule la mort devient digne dans cette rhétorique mortifère qui oublie que la fonction expressive de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a consisté à permettre le refus de la souffrance inutile dans notre société, répondant pour partie à cette interpellation de Levinas : « l'humanité (…) va-t-elle, indifférente, abandonner le monde à la souffrance inutile en le laissant aller à la fatalité politique – ou à la dérive – des forces aveugles qui infligent le malheur aux faibles et aux vaincus et qui l'épargnent aux vainqueurs ?[29] »

L'argument inavouable

Une organisation de défense des droits des personnes handicapées Nord-Américaine, « NotDeadYet[30] » (« Nous ne sommes pas encore morts ») dénonce les menées activistes des organisations qui promeuvent l'euthanasie active et dont les arguments deviennent inquiétants dans le contexte de crise économique. En effet les membres de « NotDeadYet » reprochent au principal responsable (ou fondateur) aux États Unis de mouvements[31] « Au Droit de Mourir dans la Dignité » (Right to die a dignified death), Derek Humphry, d'encourager l'euthanasie active à partir d'arguments qui dépassent la compassion envers les personnes ou le respect de leur autonomie[32]. On peut en effet relever dans l'un des nombreux ouvrages écrit depuis une vingtaine d'années, un texte, intitulé « the unspoken argument[33] » que nous proposons de traduire par l'argument inavouable ; la teneure de ce passage est pour le moins très discutable sous la plume de cette figure médiatique du « choix d'une mort digne » :

« Pour faire face à certains problèmes de notre société un mouvement comme celui du « droit-de-mourir » ne s'est pas créé de manière séparée et distincte d'autres mouvements qui abordent d'autres questions sociétales de notre

[27] *Ibid.*
[28] *Ibid.*
[29] Levinas E. (1991), *La souffrance inutile* in *Entre nous : essais sur le penser à l'autre*, Paris, Le livre de poche, « Biblio-Essais », 1993, p. 110.
[30] http://notdeadyetnewscommentary.blogspot.com/
[31] Final Exit Network (ses dirigeants font actuellement l'objet de poursuite), ERGO (Euthanasia Research and Guidance Organization), Hemlock Society of Florida, associations adhérentes au World Federation of Right to Die Societies (WFRDS : http://www.worldrtd.net/node) dont l'ADMD en France fait partie.
[32] *http://notdeadyetnewscommentary.blogspot.com/search/label/%22The%20Unspoken%20Argument%22* visité le 03 janvier 2011.
[33] Derek Humphry & Mary Clement (2000), *Freedom to Die: People, Politics, and the Right-To-Die Movement*, St. Martin's Press, 2000 - 388 pages.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

époque. Pour tenter de répondre à la question : pourquoi maintenant ? on doit s'obliger à regarder objectivement la réalité des coûts croissants des soins de santé dans une société qui vieillit, parce que, au bout du compte c'est l'économie, et non pas la demande de libertés individuelles élargies ou celle d'une autonomie accrue, qui amènera au niveau d'acceptabilité par la société de la pratique du suicide assisté. Les progrès des technologies, la croissance effrénée et incontrôlable des coûts médicaux, la prédominance de longues maladies, une espérance de vie de la population au-delà de quatre-vingt cinq ans, … la contrainte d'encadrement des dépenses, autant de facteurs qui pousseront à mettre en œuvre les pratique de suicide assisté, qu'on le reconnaisse franchement ou non.[34] »
Ainsi, à court d'arguments face à une société qui n'est pas prête à libéraliser l'euthanasie active, les militants du « Droit de mourir », assènent ici un discours sur la pression de la réduction des dépenses de santé auquel le citoyen, contribuable bien portant, peut ne pas être insensible. Il n'est pas anodin que les débats d'un procès qui s'est déroulé en 2010, suite à la plainte d'une famille d'un patient (ayant perdu toute conscience) contre un hôpital qu'elle accusait d'en avoir interrompu les soins sans l'accord de cette famille, provoquant ainsi sa mort, aient fait l'objet d'un article dans le Wall Street Journal[35] : font ainsi l'objet de controverses, les traitements médicaux « futiles » qui, s'appliquant à des patients dont « la vie devient futile » (diagnostiqués comme plongé dans « un état végétatif persistant[36] »), viennent alourdir les dépenses de santé au détriment des autres patients.

La prévalence de la logique économique ?

On peut légitimement se demander si le climat de crise économique et financière ne suscite pas de notre part la dramatisation du contexte dans lequel ce projet de loi sera examiné. Est-il néanmoins pertinent que cet examen se fasse simultanément au lancement de la consultation nationale sur la question de la dépendance dans notre pays ?
Si nous quittons les situations de fin de vie, il existe néanmoins un champ de la vie humaine, celui de la période anténatale, où l'optimisation des coûts fut un critère de décision sur le plan de la politique de santé de l'État : la logique médicale de dépistage prénatal (de la trisomie 21 pour exemple) « a rejoint la logique économique qui consiste à éviter les naissances d'enfants atteints d'un handicap » [37].

---

[34] Texte en version anglaise : « Similar to other social issues, the right-to-die movement has not arisen separate and distinct from other concurrent developments of our time. In attempting to answer the question Why Now?, one must look at the realities of the increasing cost of health care in an aging society, because in the final analysis, economics, not the quest for broadened individual liberties or increased autonomy, will drive assisted suicide to the plateau of acceptable practice. As technology advances, as medical costs skyrocket out of control, as chronic diseases predominate, as the projected rate of the eighty-five-and-older population accelerates, as managed care seeks to cut costs and as Medicare is predicted to go bankrupt by 2007, the impetus of cost containment provide impetus, whether openly acknowledged or not, for the practicalities of an assisted death. »
[35] « COURT WEIGHS DEATH DECISION » : http://online.wsj.com/article/SB10001424052748703340904575285121097569484.html?mod=WSJ_hpp_sections_newyork
[36] PVS : Persistent Vegetative State
[37] Israël Nisand & Sophie Marinopoulos, *9 MOIS et caetera*, Paris, Fayard, 2007, p.175.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Suite à une analyse des gains économiques réalisables, le Haut Comité de la Santé Publique a préconisé en 1994[38], une politique de dépistage systématique de la trisomie.
Cet argument économique a été de nouveau mentionné dans le cadre des états généraux de la bioéthique (à l'occasion des débats organisé par l'Espace éthique/AP-HP à l'Académie nationale de médecine) : lors d'une présentation en avril 2009 du « dépistage des maladies génétiques en population » [39], une Directrice de l'INSERM a considéré que le dépistage de la trisomie 21 est bénéfique pour la société car, grâce à « l'évitement des cas , il y a diminution des coûts de santé et ainsi rentabilité du dépistage de la trisomie 21 »[40]. Plus récemment encore, le Professeur Israël Nisand, pour appuyer la levée de l'interdiction de la recherche d'une trisomie 21 à l'occasion d'un DPI pour maladie génétique présente chez l'un des parents[41], affirmait : « on avorte 99 % des trisomiques dans notre pays (…) n'oublions pas que le dépistage de la trisomie coûte bien moins cher que la prise en charge par la société des personnes atteintes. »
Nous ne pouvons qu'espérer qu'un même type de raisonnement restera absent lors de tout débat autour de ce projet de loi visant à reconnaître « l'exception d'euthanasie » et à accepter de « provoquer délibérément la mort » car, au-delà d'un acharnement malsain à vouloir reconnaître un droit à tuer on saisit mal l'apport d'une telle loi en complément à la loi du 22 avril 2005.

Contentons-nous de reprendre en conclusion celle de Robert Badinter qui, dans cette déclaration, apporte son soutien aux objectifs visés par la loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :

> « Le refus de l'acharnement thérapeutique, les soins palliatifs, le souci d'assurer la dignité jusqu'à la mort, le respect des volontés du malade dûment informé : s'il faut les rappeler et préciser les conséquences médicales du texte, j'en suis absolument d'accord ! Je ne défends pas du tout une vision stoïcienne ou extrêmement religieuse, selon laquelle la souffrance fait partie de la condition humaine et qu'il y a lieu d'accepter la souffrance jusqu'au bout ! Tel n'est pas du tout mon état d'esprit. En revanche, je soutiendrai toujours que la vie d'autrui n'est à la disposition de personne[42]. »

---

[38] Haut Comité de la Santé Publique (1994), *La sécurité et la qualité de la grossesse et de la naissance : Pour un nouveau plan périnatalité*, Rennes, ÉDITIONS ENSP, p. 90 à 92.
[39] http://www.espace-ethique.org/doc2009/Ayme_academie_medecine_290409.pdf (consulté en décembre 2010).
[40] http://www.espace-ethique.org/doc2009/Ayme_academie_medecine_290409.pdf - diapositive n°24
[41] Avis n° 107 du CCNE sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le Diagnostic PréImplantatoire (DPI), du 15 oct. 2009.
[42] Audition de M. Robert Badinter, *Rapport d'information N° 1287 Tome II, Op. Cit.*, p. 576.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Soins palliatifs, les conditions de l'amélioration d'un dialogue soigné / soignant

Sylvain Pourchet
Médecin, responsable de l'unité de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse, AP-HP

« Les conditions de la mort sont insatisfaisantes à l'hôpital ! »
Vous avez dû, comme moi, lire ce titre dans les journaux, voici quelques semaines, au moment de la publication dans *Archives of Internal Medicine*, de l'étude menée par le Pr Edouard Ferrand.
Cette étude conduite en 2004, confirme d'ailleurs les résultats d'études précédentes sur la mort à l'hôpital (MAHO) :
- Plus de 80 % des malades en fin de vie ne reçoivent pas la visite d'une équipe de soins palliatifs dans leurs derniers jours.
- 82 % des malades meurent avec des symptômes mal soulagés
- ¾ des malades meurent sans leurs familles.

Quatre ans après cette étude, 3 ans après la loi de 2002, la situation a-t-elle la véritablement changée ?
Nous avons des raisons de penser que des progrès sont encore à accomplir…

Que se passe-t-il donc pour qu'un tel constat soit fait dans un pays où les soins palliatifs se développent depuis vingt ans, où nous disposons à la fois des connaissances médicales et de l'encadrement légal nécessaire pour répondre à l'immense majorité des besoins ?
J'ajouterai, s'agissant de l'encadrement légal : nécessaire… et suffisant !

La prise en charge des situations de fin de vie est complexe. Certes !
Mais les éléments de cette complexité sont assez connus …puisqu'ils sont humains.
Ensuite, l'équation que les soignants ont à résoudre peut se simplifier puisque les paramètres à prendre en compte sont constants :

1. Une histoire médicale dense : plusieurs années de suivi, des antécédents, des complications… de réflexions et de décisions
La question à laquelle nous devons répondre ici est qui en fait la synthèse ?

2. Une situation clinique évolutive chaque jour avec de nouveaux besoins physiques et psychologique :
La question à laquelle nous devons répondre ici est celle du suivi, de la réactivité, de l'anticipation.
Ainsi, alors qu'à l'approche de la fin de vie, on sait que les situations requièrent une plus grande vigilance, on observe souvent que les rendez-vous de consultations sont plus espacés.

3. Un grand nombre d'intervenants

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

- professionnels : à la fois personnels soignants différents et également institutions différentes, donc lieux de prise en charge multiples, entre la ville et l'hôpital ;

- entourage : personne de confiance, familles, amis… Internet !

La question à laquelle nous devons répondre ici est : qui assure la cohérence ?

4. Une prise en charge "globale" : patient et entourage ; médicale, psychologique, sociale et, osera t'on encore le dire en 2008, spirituelle, comme cela figure dans la définition des soins palliatifs de 1996 ?

La question à laquelle nous devons répondre ici est celle de l'identification des priorités dans les prises en charge, la définition d'un projet thérapeutique, d'un projet de vie

Une patiente atteinte de cancer est hospitalisée à l'unité. Elle présente des douleurs. Elle va mourir de sa maladie. Isolée, elle a élevé seule ses enfants, actuellement âgés de 17,12 et 5 ans. Il faut traiter ses symptômes, accompagner son désir de vivre et son angoisse de mourir, rendre possible la présence de ses enfants auprès d'elle, s'assurer de leur placement, de leur éducation, des conditions matérielles de leur existence, se préoccuper des conditions de leur deuil…

5. Un haut niveau d'exigence, justifié lorsqu'il s'agit de la compétence dans le soin, inapproprié voire contre productif, lorsqu'il est dans l'illusion d'une maîtrise totale des conditions la mort.

Qui sont les patients que nous accueillons aujourd'hui en unités de soins palliatifs ?

Eh bien ce sont les patients qui sont « hors normes ».

« Hors normes », parce que la prise en charge de leur symptômes physiques et psychologiques, nécessitent des compétences particulières (sédation, respirateur, pansement sous anesthésie générale, lourdeur du nursing, etc.).

« Hors normes », parce qu'ils existe des problèmes dits "relationnels" que l'approche de la fin de vie, les contraintes d'un séjour en institution, une maladie psychiatrique ou une psychopathologie familiale font décompenser et où la relation est conçue sur le mode du conflit ou de la revendication, de la suspicion plutôt que de la confiance.

« Hors normes », parce qu'il existe un besoin de temps, et plus que de temps, un besoin de disponibilité. Le besoin d'une autre vision de la maladie que celle qui se réduit à la mise à disposition de solutions ponctuelles face au moindre problème surgissant.

Le "hors norme" se définit donc à la fois du point de vue du soin et du point de vue d'une organisation du soin, de plus en plus contrainte, dans un hôpital qui vit sa révolution industrielle : optimisation des tâches, maîtrise des coûts, prévisibilité des actions.

Dans ce contexte de comment s'applique la loi 2005 ?

Premier constat, à partir de notre expérience : peu de directives anticipées et de plus en plus de personnes de confiance :

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

- la loi paraît donc mieux connue…

- mieux connue mais encore mal comprise : quel est le rôle de la personne de confiance ? La personne de confiance s'autorise-t-elle à considérer le meilleur compromis dans une situation médicale inédite ou conçoit-elle sa mission, comme celle d'un gardien veillant sur une promesse donnée, même lorsque celle-ci s'avère, à l'évidence inappropriée : « Il a dit qu'il ne voulait pas mourir à l'hôpital… » oui, mais il n'aurait peut être pas souhaité, pour ce faire, risquer de mourir douloureux… « Il a dit qu'il voulait retourner à la maison… »

- mieux connue, encore mal comprise et trop tardivement appliquée : ce n'est pas lorsqu'on arrive dans une unité soins palliatifs, avec l'implication émotionnelle que cela sous entend, où alors qu'il existe des altérations cognitives, qu'on est le plus à même de faire les choix les plus judicieux en terme de désignation de la personne de confiance.

Il existe donc sur ce premier constat de la notoriété de la loi, plus qu'une information des usagers à promouvoir : un véritable besoin d'accompagnement pédagogique à la rédaction de directives anticipées ou la désignation de personne de confiance, si nous voulons que ces mesures servent efficacement les intérêts du malade.

Deuxième constat : la formation des soignants

On sait que les cours théoriques sur les soins palliatifs, donc sur la législation, existent dans la plupart des lieux de formation des professionnels de santé aujourd'hui.

Pour quelle application sur le terrain ?

Dans quels lieux, et avec quel compagnonnage les soignants vont-ils pouvoir assimiler la pratique de la collégialité, de l'interdisciplinarité, de la relation thérapeutique, dont on vient de voire qu'il s'agit là d'un besoin important ?

Il existe pour ce deuxième constat de la formation professionnelle, des solutions simples, et qui ont fait leurs preuves, pour développer le socle des compétences interpersonnelles et renforcer le travail collaboratif, je pense à des groupes de parole, type Balint, ou d'analyse des pratiques.

Nous avons donc la chance qu'en 2008 existe un cadre législatif pour les soins palliatifs qui pose clairement les conditions de l'amélioration d'un dialogue soigné-soignant alors que nous sommes dans des circonstances rendues particulièrement complexes par les évolutions de la médecine et les circonstances particulières de la fin de vie

Il reste encore aux usagers et aux professionnels de santé à apprendre à mieux utiliser les nouveaux outils mis à leur disposition :

- pédagogie concrète vis-à-vis du grand public ;
- développement des compétences interpersonnelles pour les soignants.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Quelle application de la loi dans un contexte d'hospitalisation à domicile ?

Elisabeth Balladur
Médecin coordonnateur HAD, AP-HP

Au domicile du malade, en principe au milieu de ses proches, bien des choses sont à considérer d'une manière toute autre qu'à l'hôpital. Des décisions n'ont pas les mêmes conséquences à l'hôpital lieu de vie du patient. Dans ce dernier cas, il est à son domicile, dans un contexte familial parfois très pesant tout en étant paradoxalement plongé dans un relatif isolement social à cause de sa condition de malade.

Lorsque l'on évoque le maintien à domicile, on soulève des éléments de nature médicale et extra-médicale. Les intervenants soignants sont essentiellement des praticiens libéraux. Ce mode d'exercice particulier les rend parfois réticents à entrer dans des logiques collectives de soin, d'autant que le domicile ne favorise pas la mise en place d'organisations permanentes. En principe, les malades ont tendance à vouloir rester à leur domicile. Ils ne peuvent toutefois le faire que si des proches le permettent en les aidant.

Dans les 5 à 10 dernières années, nous avons assisté à des changements considérables. Le profil moyen du patient suivi à domicile a évolué. Nous passons progressivement d'un « exercice solitaire du soin » où chaque soignant applique ses propres convictions en matière de pratiques à des propositions d'accompagnement à domicile plus collectives, soutenues par des réseaux de soins palliatifs ou réalisés par des HAD. Cependant les réseaux de soins restent fragiles. La pérennité du développement de l'accompagnement à domicile des malades repose sur eux.

Au domicile, le déficit considérable de réflexion sur la fin de vie, dans la cité, est tout aussi perceptible qu'à l'hôpital. Le bénévolat reste très peu développé. Bien des initiatives reposent aujourd'hui sur des individus. C'est donc un vaste chantier de transformations qui s'ouvre à nous. Il n'appartient pas aux seuls professionnels de réfléchir à ces transformations, mais à encore à nombre d'institutions sociales.

Quel bilan peut-on dresser de l'application de la loi Leonetti dans notre champ d'activités ? Je ne surprendrai personne en affirmant qu'elle est méconnue, à al fois dans son existence et dans son contenu. Depuis la loi de 2002, il est question de désigner une personne de confiance. Or, nous avons pu constater – après avoir échangé avec de nombreux généralistes d'un département situé en périphérie de Paris – qu'aucun d'entre eux n'a pu citer les attributions de la personne de confiance. Ce sont ces médecins généralistes les premiers interlocuteurs des malades. Au niveau des HAD, seules structures du domicile devant proposer la désignation d'une personne de confiance, un déficit d'information est perceptible. C'est l'explicitation de ce qu'est une personne de confiance et de son rôle qui fait problème, les soignants eux-mêmes étant peu formés. Spontanément, les malades tendent à désigner… la personne à prévenir. Notons qu'à domicile, ces derniers doivent composer avec un entourage familial

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

qui peut fort bien exercer une certaine pression d'autant plus que la souffrance liée à la maladie fait émerger des tensions familiales. Il est demandé au professionnel de santé, d'intervenir seul dans des situations souvent fragiles dans lesquelles la demande de désignation de la personne de confiance peut être risquée. Il n'est pas exceptionnel qu'à domicile, dans un espace privé confiné, des pressions ou des manifestations de souffrance de l'entourage prennent des proportions importantes. De ce fait, la volonté du malade doit être recherchée, voir protégée. Au domicile, il n'est pas rare que le patient éprouve des difficultés à exprimer son avis. Pour rester chez lui, il n'hésitera pas au besoin à épouser les avis émis par ses proches. Il convient donc assez paradoxalement d'essayer de recueillir la parole du malade et s'accepter le compromis familial qui se dégage. Il serait intéressant de travailler en amont – sur cette notion de personne de confiance – pour tout citoyen et non pas seulement dans les cas de maladies graves. Désigner une telle personne dans de circonstances très délicates risque de contribuer à créer des tensions familiale.

Est-il envisageable de suivre une procédure de prise de décision collégiale au domicile des malades ? À l'évidence, les acteurs de la prise en charge n'appartiennent pas une même institution. De plus, un retour à domicile après un séjour hospitalier induit un flou dans la traçabilité de l'information qui est souvent partiellement partagée. Dans l'évolution de la maladie, le temps de séjour à domicile représente une temporalité bien particulière, où il est souvent bien difficile de rassembler en un même lieu les protagonistes requis pour que l'on puisse parler d'une authentique collégialité.

Enfin, quant au recueil des directives anticipées, force est de constater qu'une certaine expertise est requise afin d'aider les personnes à rédiger autre chose que des prescriptions souvent peu utiles. Lorsqu'un degré de précision minimal est requis, il est difficile de rendre présents au domicile, dans un temps adapté, les soignants pouvant aider à la réflexion et à la formalisation.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE
www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

Prendre authentiquement en charge la douleur de malades en fin de vie

Philippe Poulain
Médecin, centre de la douleur, CHU de Toulouse

La douleur tend à s'insinuer chez un individu, jusqu'à ce que parfois il ne pense plus qu'à elle. Ce syndrome subjectif, émotionnel, varie considérablement suivant les individus. Cette composante subjective de la douleur ne doit pas être sous-estimée.

Naturellement, le rôle de la médecine est de traiter la composante physique de la douleur. Prenons l'exemple de la cancérologie. En principe, la douleur aiguë est bien traitée, si ce n'est qu'il nous faut faire attention aux gestes pratiques, aux examens que nous requérons afin que les patients soient effectivement soulagés. Dans l'évolution d'un cancer, la douleur se répète dans le temps, en une succession d'épisodes qui en font une authentique pathologie. En fin de vie, 85 % des malades sont douloureux. Si le patient perçoit d'emblée que sa prise en charge a pour but de lui éviter des souffrances inutiles, alors il a tendance à être moins angoissé au fil de l'évolution de sa maladie. De quoi ont peur les malades ? Ils craignent la déréliction, qu'on n'éprouve même plus le besoin de traiter leur maladie sur un plan médical. Ils redoutent naturellement de souffrir. Ce n'est pas tant la mort qui est crainte que les conditions de la mort. Vais-je étouffer, rester conscient, être victime d'une hémorragie spectaculaire ? Telles sont quelques questions qui sont susceptibles de hanter un malade. Si l'équipe soignante qui l'entoure n'est pas capable de le rassurer et de le convaincre que tout sera entrepris pour lui garantir le meilleur confort possible, alors il y a lieu de redouter une exacerbation des craintes, lesquelles ne manquent pas d'alimenter la composante subjective de la douleur.

La douleur mine le corps et l'esprit. Aujourd'hui, on magnifie l'autonomie, mais est-il défendable d'affirmer qu'une personne souffrant continuellement peut désigner sereinement une personne de confiance ou rédiger des directives ? La sérénité ne s'inscrit que dans le cours de choses relativement maîtrisables. Elle est presque inatteignable dans l'urgence.

L'information du patient en fin de vie est également déterminante, pour qu'une autonomie – même fragile – puisse s'exercer. Ainsi, il nous arrive d'indiquer aux malades le sens de ce que nous faisons, compte tenu de leurs cas et des statistiques dont nous disposons. Parfois, il s'agit de gagner quelques semaines, éventuellement quelques mois de vie supplémentaire en ayant recours à un traitement de nature à occasionner des souffrances significatives. En fonction des situations médicales et subjectives des personnes, ce sont des arbitrages délicats qui doivent être rendus, au quotidien.

Des progrès ont été réalisés, notamment dans la formation des jeunes médecins aux soins palliatifs. Cette nouvelle génération n'exercera toutefois la médecine que dans 5 ans au minimum. Au demeurant, l'écrasante majorité des praticiens n'ont jamais été formés. Certes, les laboratoires pharmaceutiques dispensent des formations. Des DU ont été créés, de même qu'un DESC « douleurs et soins palliatifs ». Ces formations sont très utiles, mais elles ne suffisent pas pour être

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

en mesure d'appréhender la grande douleur, dans l'ensemble des cas de figure qui peuvent se poser. C'est pourquoi des centres référents pour la douleur ont été mis en place dans les grands centres hospitaliers, afin que des spécialistes se déplacent dans les services au besoin.

Prendre authentiquement en charge la douleur de malades en fin de vie réclame du temps. Etant donné les contraintes qui pèsent sur les services hospitaliers, la meilleure solution réside dans l'anticipation du parcours que devra emprunter le malade, le plus en amont possible. Cette anticipation est gage d'efficacité et permet de gagner la confiance du malade, capitale pour que l'équipe l'entourant soit le mieux à même de gérer son cas. Une organisation pluridisciplinaire efficace ne peut aller au bout de ce qu'elle est capable de faire si le malade n'est pas enclin à coopérer. Les personnes se trouvant en soins palliatifs victimes de douleurs intenses voudraient, bien naturellement, que la science progresse. Même si l'espoir n'est que ténu, des malades – en cancérologie notamment – acceptent de participer à des essais cliniques contraignants. Il importe alors d'agir afin que cette participation se déroule dans les meilleures conditions. Tel n'est malheureusement pas toujours le cas.

Ne passons pas sous silence que les patients retrouvés en unités de soins palliatifs sont les plus complexes. Bien souvent, ils cumulent problèmes sociaux, familiaux et psychologiques. On ne saurait l'ignorer. La confiance dans une équipe s'appuie sur un contrat de confiance initial, articulé autour d'un projet de soin, en informant le malade sur ce qu'il est possible ou impossible de faire. Le patient souhaite guérir. Hélas, on doit bien envisager le soin lorsque la guérison n'est plus rationnellement concevable. Une évolution péjorative peut déclencher une crise, laquelle n'est pas toujours prévisible. La douleur peut devenir réfractaire. Il n'est pas aisé de faire la part des choses entre la douleur physiologique et l'angoisse intense qui est associée à une telle condition.

En 25 années de pratique, je n'ai jamais pu avoir de certitude quant à l'efficacité de l'aide apportée en cas de douleur réfractaire et intense. Sur le plan technique, nous disposons de solutions. Certes, la méthadone fait encore défaut pour soulager certains patients. Nous possédons quantité de dispositifs (pompes, etc.) auxquels nous avons recours dans des circonstances où la douleur semble s'emballer. Lorsque rien ne semble avoir de prise sur elle, il ne nous reste plus qu'à proposer au malade de l'endormir. Ce n'est pas là le tuer. Durant une période déterminée, ce dernier est plongé en sommeil artificiel au moyen d'agents médicamenteux. Nous continuons bien entendu à le soigner, comme tous les autres. Au besoin, il sera réveillé afin de déterminer si ses douleurs sont toujours réfractaires. Observons que le recours à la cure de sommeil a une longue histoire dans la médecine, notamment lorsqu'il faut soulager des douleurs d'origine psychologique.

Sur un plan strictement technique, je n'ai jamais constaté de douleur intraitable. Des efforts considérables ont été consentis ces dernières années dans le but de comprendre la douleur. Des formations et enseignements très pertinents ont été mis en œuvre. Des équipes référentes sont en mesure de soulager les malades dans un délai relativement court. La douleur occasionnée par un processus tumoral est toujours une urgence. Dans l'ensemble des centres prenant en charge des malades présentant ce type de douleur, des consultations sont

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

accessibles en moins d'une semaine, même si ce délai est parfois difficile à maintenir en toutes circonstances.

Il faut continuer à militer pour que la douleur soit toujours mieux enseignée. Les vingt prochaines années constitueront une longue période de transition avant qu'un changement culturel complet ne soit opérant, avec le renouvellement des générations. Concrètement, il faut s'attendre à ce que la douleur continue à poser problème. Bien des oncologues n'ont pas été formés à la prise en charge de la douleur alors qu'ils traitent des patients pour la plupart douloureux.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

***Rapport d'information* n° 1287**, tome 1, Mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, Assemblée Nationale, décembre 2008, pp. 115-170

PARTIE II : UN DROIT À LA MORT PEUT-IL ÊTRE LÉGALISÉ ?

Le décès par suicide de Mme Chantal Sébire a reposé ces derniers mois la question de l'euthanasie. Face à de tels drames, la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie n'apparaît-elle pas comme trop timorée ? La démarche qu'elle propose offre-t-elle une réponse à toutes les souffrances que peuvent engendrer les situations de fin de vie ? La critique est poussée à l'extrême quand elle s'appuie sur un cas singulier qui semble porter à lui seul toutes les valeurs de l'humanité dans ce qu'elle a de plus expressif – un visage –, de plus volontaire – une détermination sans faille – et de plus désespéré – une mutilation qui repousse les limites de l'humain. L'image devient alors plus forte que la pensée. Quand un combat solitaire est ainsi mené contre des dispositions abstraites qui continuent de faire de l'euthanasie un crime, l'évidence de l'indignation peut gagner chacun. Quand en outre, ce combat solitaire en rencontre d'autres par l'intermédiaire d'une association, et que des mises en image assurent le partage, en direct et même en gros plan, de l'insupportable, paraît se créer une fracture entre le monde réel de ceux qui auraient pris la mesure de la mort et des institutions peu aptes à intégrer dans le jeu social la compassion éprouvée envers la souffrance d'autrui. Quand de plus, les soutiens d'une tragédie singulière peuvent se compter au moyen de sondages [(364)] et se rassurer sur leur nombre [(365)] et que les affaires judiciaires sur les cas d'euthanasie conduisent à des acquittements – parce que, comme le dit M. Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité, *« les jurés sont des citoyens* [(366)] *»* – l'incompréhension se fait soupçon et plus forte devient la volonté de faire sauter l'obstacle de lois *« en décalage »* avec *« la volonté affirmée des Français* [(367)] *»*. Quand enfin on constate que des législations autorisant l'euthanasie existent à nos frontières, que là la mort « une coupe de champagne à la main [(368)] » est possible, que la législation française elle-même s'inscrit dans un cours naturel s'orientant vers une reconnaissance croissante des droits du malade et de l'autodétermination, que le vieillissement de la population, en particulier le développement des maladies neuro-dégénératives, pourrait inéluctablement rendre de plus en plus fréquent les demandes d'euthanasie, les instruments de réflexion éthique de la loi du 22 avril 2005, leur signification et leurs nuances, sont difficilement perçus, emportés qu'ils sont par une demande beaucoup plus large et beaucoup plus simple.

*
* *

CHAPITRE I

QUELS SERAIENT LES FONDEMENTS D'UN DROIT A MOURIR ?

Qu'il s'agisse d'une aide au suicide par fourniture à la personne de moyens à l'aide desquels celle-ci peut se tuer, ou d'une euthanasie par un geste létal délibéré sur une personne qui souffre, les défenseurs de la légalisation de l'euthanasie font reposer sur

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

un acte libre et volontaire la demande d'aide à mourir. Cette demande devant faire droit, c'est un droit de mourir, universel et réel, qui est revendiqué. S'il est entendu depuis la Révolution française que chacun dispose de sa propre vie et que le suicide n'a donc pas à faire l'objet d'une incrimination pénale, la demande de la reconnaissance d'un droit à mourir est très différente : elle engage la société, puisque le suicide ne serait alors plus une affaire privée mais une affaire qui se négocierait publiquement par l'appel à des règles garantissant des droits voire par la délivrance par la puissance publique de prestations en ce sens. Mais peut-on faire droit à cette demande à ce niveau de généralité, – qui ferait que ce droit ne pourrait être refusé à personne – alors que les fragilités et la complexité des motivations qui sont à la source d'une demande de mort dénotent plus l'impuissance et le désarroi de l'individu que le pouvoir de choisir son destin ?

A. DE QUELLE LIBERTÉ PARLE-T-ON ?

Face aux contraintes du sort et de la maladie, face aussi aux conséquences des prouesses techniques qui placent parfois les malades dans des situations de dépendance extrême, la reconnaissance d'un droit à mourir reviendrait à faire droit à une liberté entendue comme une autodétermination. La revendication stoïcienne de ne dépendre d'aucune attache au monde, le pouvoir en conséquence de s'en retirer à tout moment, s'interprète comme la marque d'une dignité transcendante qui fait le propre de l'homme. *« Cela renvoie, explique M. Axel Kahn, à la volonté de maîtriser son être, ses décisions, rester libre de soi jusqu'à sa mort. Dans cet esprit est né l'idéal de l'ultime liberté : rester maître de soi, de mourir, et ne pas se laisser aller à la décision de tiers.* [(369)] »
Mais une telle maîtrise de son destin n'est possible que sous des conditions si exceptionnelles qu'on peut se demander, comme le fait M. Axel Kahn, si elle ne relèverait pas d'une pure abstraction : *« Néanmoins, d'un point de vue philosophique, cette liberté ultime mérite toujours d'être questionnée. La caractéristique de l'ultime liberté est qu'elle reste exceptionnellement une liberté. Par exemple, en sortant de cette réunion, qui se déroule dans une salle agréable, dans un beau quartier, où je parle d'un sujet qui me passionne, je pourrais, plutôt que de retourner à l'université et poursuivre une activité exaltante tout autant, me jeter sous un bus. C'est une vraie liberté. J'ai en effet le choix entre ces deux voies.* [(370)] »
Ces circonstances exceptionnelles, dont l'évocation s'apparente à un jeu de l'imagination, n'ont rien de commun avec les conditions dans lesquelles une demande de mort est exprimée. Dans ce dernier cas, la vie et la mort ne se présentent pas comme deux options également ouvertes, car la vie n'est simplement plus envisagée comme une solution possible au dilemme. La mort s'impose de fait à l'esprit de l'individu ; tout en se croyant libre, il se précipite dans la seule voie qui s'ouvre devant lui. *« [La] demande [de mort],* poursuit M. Axel Kahn, *émane toujours d'une personne pour qui la vie est devenue insupportable, et qui estime qu'elle n'a d'autre choix que de l'interrompre. C'est tout à fait le contraire d'une liberté, et il convient, une fois pour toutes, de tordre le cou à cette idée selon laquelle la demande d'euthanasie serait de ces libertés glorieuses pour lesquelles on est prêt à se battre parce qu'elles sont un idéal de vie. Ce n'est jamais cela.* [(371)] »
Revendiquer un libre et égal accès à la mort en invoquant des principes juridiques fondamentaux n'aurait non plus aucun sens, précise le Professeur Daniel Brasnu, au vu de ce qu'est réellement l'expérience singulière de la mort : *« Avancer que le droit à la mort est une liberté individuelle, est un argument qui ne peut me convaincre. On ne peut ajouter un nouveau chapitre relatif à la liberté individuelle du droit à la mort à la Déclaration universelle des droits de l'homme. Un tel ajout serait en opposition avec l'esprit originel de la Déclaration, même si le concept de maîtrise de sa propre mort se fonde sur des principes d'égalité. Nous sommes tous inégaux face à la mort.* [(372)] »

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

On peut aussi remarquer que la liberté est toujours, dans une certaine mesure, celle de pouvoir changer d'avis alors qu'à l'inverse l'euthanasie est un acte irréversible.

B. COMMENT ÉVALUER LA VOLONTÉ DE MOURIR ?

La liberté du malade qui demande la mort est un leurre. *« De manière subreptice,* explique le sociologue Patrick Baudry, *ou implicite, dans les débats ou dans les constructions des représentations, l'on fait passer certains mots comme s'ils procédaient d'une évidence parfaite. Qui serait contre l'idée d'être indépendant, autonome ? Personne. Mais qu'y a-t-il derrière ? »* [373]. Derrière cette affirmation d'une autonomie, il y a avant tout la volonté d'un individu solitaire, isolé et abandonné dont les décisions sont plus l'effet du dérèglement des liens sociaux et de la faiblesse de la solidarité que la réalisation d'une aspiration à une puissance individuelle. Les personnels soignants qui ont été auditionnés comme les représentants d'associations ont confirmé ce sentiment d'abandon présent chez les patients réclamant la mort. Le désarroi qui fait suite à cet abandon est toujours, selon le Professeur Patrick Baudry, à l'origine de cette demande : *« […] l'être autonome dont il est à la mode aujourd'hui de faire l'éloge, n'est-il pas objectivement démuni ? Faut-il se féliciter du progrès d'une liberté, ou s'inquiéter du déficit de solidarité ? Cet individu libre l'est-il parce qu'une société lui permet de s'affranchir de toutes sortes de contraintes qui pesaient naguère sur lui, ou l'est-il dans le climat d'une sorte de désarroi qui l'oblige à fabriquer ses propres normes ? […] L'« individu roi » – « je fais ce que je veux » – est en même temps un individu déboussolé, pris entre différents courants que, finalement, il ne contrôle pas. Dans ce devoir de fabriquer nos propres rapports aux normes, il n'est pas certain que nous ayons véritablement gagné en autonomie.* [374] »
Une demande de mourir n'est jamais formulée dans les termes idéaux d'une volonté qui ne serait contrainte par rien d'extérieur à elle. Elle se révèle au contraire, dans cette situation, la volonté la plus contrainte qui soit, que la déshérence sociale l'ait fragilisée au point de la rendre inapte à opposer à la mort quelque valeur de vie que ce soit, ou que des circonstances aient pesé directement sur elle dans le sens de l'anéantissement. Les données de mortalité par suicide le confirment : évalué à 45 %, le taux de récidive est la reconnaissance du fait que 55 % des personnes ayant fait une tentative de suicide ont, sous l'effet de nouvelles circonstances, préféré définitivement la vie plutôt que la mort.
Auditionnée par la mission parlementaire, Mme Maryannick Pavageau a témoigné que les personnes atteintes, comme elle, d'un locked-in-syndrom, ne formulaient de demandes de mort que dans des moments de détresse. Cette détresse est *« à relier à un phénomène de solitude »* [375]*, solitude aggravée, a expliqué M. Joël Pavageau par le fait « que ces personnes se considèrent parfois comme un fardeau pour leur entourage. »* [376]
La maladie et la vieillesse sont en effet des états où le caractère influençable de la volonté par des tiers est le plus marqué. Pour les personnes qui s'estiment être une charge pour leur famille ou pour l'équipe médicale qui les prend en charge, le droit de mourir risque d'être interprété comme une obligation morale de disparaître. Écarter ce risque serait méconnaître le pouvoir suggestif qu'a l'entourage sur la volonté des malades en particulier celle des personnes âgées. *« Dans la vraie vie,* rappelle Mme Suzanne Rameix, *il y a des personnes très fragiles qui, à tout moment, pourraient intérioriser le rejet dont elles sont l'objet. Il y aurait alors des demandes d'aide au suicide qui ne seraient pas du tout l'expression d'une liberté, mais l'expression de quantité de pressions, directes – par exemple, maltraitance – ou indirectes –par exemple sentiment que l'on est un poids ou que l'on coûte trop cher, etc. Ce serait très destructeur pour les personnes les plus fragiles. »* [377]
Le cours même de la maladie, quand celle-ci atteint le cerveau [378], aggrave en outre la fragilité du patient. L'augmentation du nombre de personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives rend particulièrement grave cette question. Comme l'a

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

rappelé le Professeur Daniel Brasnu : *« En France, selon le ministère de la santé, 860 000 patients sont atteints de maladie d'Alzheimer, et 165 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. La légalisation du suicide assisté pourrait avoir comme dérive la mort de milliers de patients atteints de la maladie à un stade débutant, leur faisant perdre quelques années de vie dans la dignité et la possibilité d'une guérison potentielle en cas de la découverte d'un traitement curatif. »* (379)
Le Docteur Marie-Hélène Boucand, coordinateur médical au sein de l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos, a eu l'occasion d'illustrer cette vulnérabilité des patients en exposant l'effet d'entraînement qu'avait eu la demande de mort formulée par Mme Chantal Sébire sur Mme Clara Blanc, jeune femme de trente et un ans, atteinte comme le Docteur Marie-Hélène Boucand, d'un syndrome d'Ehlers-Danlos (380) : *« L'association a […] touché du doigt le retentissement involontaire, mais bien réel, de ces demandes de suicide assisté sur les malades souffrant de la même maladie et qui se battent au quotidien pour que la vie soit possible et bonne, ces anonymes, oubliés des médias, qui ont choisi de se battre pour la vie, quel que soit leur niveau de dépendance, de maladie ou de handicap. Je souhaiterais que dans tous nos débats éthiques nous pensions à eux. »* (381)
À cette fragilisation de la volonté de la personne risque de s'ajouter une fragilisation de la détermination de son entourage. En effet, une telle obligation « morale » peut également gagner insidieusement le corps social. Selon le Docteur Marie-Hélène Boucand lorsque la souffrance éprouvée par le malade, en vient à désespérer son entourage ou l'institution qui le prend en charge *« […] le « je n'en peux plus » devient […] pour le malade et pour ceux qui l'entourent, le « c'est insupportable », la seule issue logique pour la personne souffrante étant alors de disparaître. C'est même un choix qui pourrait progressivement s'imposer à l'entourage et à la société qui, sous couvert de l'argument ambigu de la compassion, en viendraient ainsi à accepter ou à proposer de supprimer la personne pour supprimer sa souffrance, tentation qui permettrait à tous de ne plus avoir affaire avec la souffrance et le souffrant. »* (382)
Ces diverses mises en garde faites au cours des auditions sur le profond désarroi dans lequel est plongée la personne en fin de vie et sur la fluctuation de sa volonté rendent, entre autre, très discutable la rédaction de directives sur le modèle de la législation belge dans lesquelles le malade demanderait, de manière anticipée, à être euthanasié sous certaines conditions. C'est avec une extrême prudence qu'il convient de recevoir une demande de mort quand on peut suspecter que ce que dit le patient ne l'est pas de façon volontaire et éclairée. Quelles que soient les circonstances, le soupçon que cette « aide à mourir » n'ait été en réalité que l'assassinat d'une personne vulnérable continuera à peser.

C. LA SOCIÉTÉ DOIT-ELLE APPORTER UNE ASSISTANCE AU SUICIDE ?

Distingué du droit au suicide en tant que liberté personnelle, le droit d'obtenir une aide à mourir est revendiqué par ses défenseurs comme devant être reconnu au même titre que l'est le droit à mourir d'une mort préservée de toute obstination thérapeutique déraisonnable. Mme Suzanne Rameix, maître de conférences au département d'éthique médicale de la faculté de médecine de Créteil, a insisté sur les différences qui pourtant distinguent profondément ces demandes : *« Il ne faut pas confondre le fait de refuser un traitement – c'est-à-dire demander que le médecin ne fasse pas ou arrête un traitement – et celui de demander que l'on vous donne une substance mortelle ou qu'on vous l'injecte. Dans les deux cas, la demande semble l'exercice d'une même liberté. Mais il y a en fait une différence fondamentale : dans le premier cas, c'est le refus que quelque chose soit fait par un tiers sur soi-même ; dans le second, c'est la demande que quelque chose soit fait par un tiers sur soi-même. Cette dernière demande ne relèverait pas d'un droit-liberté, mais d'un droit-créance. »* (383) En se formulant comme un droit-créance (384), le droit à mourir fait peser sur tous le devoir de rendre effectifs les moyens nécessaires à sa réalisation. Le

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

droit à mourir ferait partie de ces dettes que chacun contracte avec chaque tiers aux termes du contrat social.
Que le contrat social contienne cette clause d'entraide ne serait pas sans paradoxe, sa fin étant la *« conservation des contractants »* [385]. Sur le même plan, les juges de la Cour européenne des droits de l'homme avaient pu s'interroger sur la cohérence qu'il y a à déduire un droit de cette nature du droit à la vie garanti par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme : « *l'article 2 ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir* » [386].
Il convient surtout de mesurer les implications qu'aurait la socialisation d'une telle obligation. Le bénéfice en étant de droit, on peut estimer à plusieurs milliers par an le nombre de demandes qui seraient formulées [387]. Minimiser l'obligation d'y répondre, en précisant qu'une clause de conscience serait ouverte à tout médecin n'est d'aucun effet une fois posé le principe d'un droit-créance. L'État, dont ce serait le devoir, aurait à en garantir la prise en compte par l'intermédiaire d'organismes qu'il lui reviendrait de créer ; la réalité d'une administration dédiée aux affaires euthanasiques se déclinerait d'elle-même, avec ses règles, ses compétences, ses fonctionnaires, ses formulaires et son contentieux inévitable [388]. Dans l'hypothèse où le corps médical dans sa totalité refuserait de servir de tiers aidant, comme il en va aux États-Unis pour les condamnations à mort par injections [389], il reviendrait à l'État de désigner et de former des individus compétents pour ce faire.
Mme Suzanne Rameix s'est interrogée sur la cohérence entre l'autonomie revendiquée par celui qui veut avoir la maîtrise de sa propre fin et les valeurs communes qui structurent une société. Que reste-t-il de ces dernières si toute question se résout en un problème d'exercice de liberté individuelle et d'égalité des droits ? « […] *il ne reste que la gestion de rapports contractuels et des libertés conçues comme des formes d'indépendance, des droits d'avoir et de faire prévaloir des préférences. La liberté est une autodétermination, ce n'est plus une autonomie : on garde le radical « auto » qui veut dire « soi-même » mais il n'y a plus « nomos » c'est-à-dire la loi, ce qui est généralisable, partageable avec les autres, voire universalisable. La dignité elle-même devient l'objet d'une évaluation et d'une convenance personnelles*. » [390] Dans l'affaire Diane Pretty précédemment mentionnée, les juges de la Cour européenne des droits de l'homme ont ainsi jugé non fondée la tentative de légitimation juridique d'un tel relativisme en refusant d'admettre que le droit à la vie puisse « *créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie.* »
De façon plus générale, la revendication de la légalisation de l'euthanasie paraît ignorer singulièrement les thématiques contemporaines de la responsabilité collective. Comme le souligne Mme Suzanne Rameix : « *il est impossible de penser maintenant l'exercice des libertés individuelles sans prendre en compte leurs conséquences pour les autres ou pour la nature*. ». Quelles seraient les conséquences sur autrui de l'obligation de commettre un homicide ? Celui qui réclame le droit de mourir a-t-il mesuré les effets que sa demande continuera à avoir alors que lui-même ne sera plus là ? Il est de la responsabilité de l'individu de ne pas faire abstraction de la vulnérabilité de la société qu'il veut quitter ni de l'avenir ainsi fragilisé des êtres dont il se sépare.

D. LE DROIT À MOURIR SE JUSTIFIE-T-IL PAR L'AUTONOMIE DE L'INDIVIDU ?

Clôturant son intervention devant les membres de la mission parlementaire, Mme Roselyne Bachelot, ministre de la santé, a rappelé que *« la vie d'autrui n'est à la disposition de personne. »* [391] Comme il vient d'en être fait mention, la logique de l'euthanasie voudrait à l'inverse que le patient souhaitant bénéficier d'une aide à mourir remette sa vie à la disposition d'un tiers. Si l'autonomie est la valeur première

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

dont toute personne demande le respect, celle-ci n'est-elle pas alors mieux garantie par la règle qui contraint à respecter la vie plutôt que par celle qui autoriserait à donner la mort ?
En effet, en faisant peser sur tous l'obligation de rendre effectif un droit à mourir revendiqué par quelques-uns, on se trouve, explique Mme Suzanne Rameix, *« devant le paradoxe de la revendication d'une liberté qui a besoin de l'autre. »* (392) Plus l'autonomie demande des garanties à des tiers, plus ces derniers sont impliqués dans la constitution de cette sphère singulière, auto-normative, dans laquelle se place l'individu. Ce retour du tiers, après sa mise à l'écart au nom de l'autodétermination en un premier temps, peut être interprété de deux manières.
D'une part, il rend fictive l'indépendance réclamée, la liberté de mourir ainsi entendue n'étant que l'expression de l'impuissance de l'individu et l'appel à la puissance d'agir des autres ; aider à mourir fait de la mort une affaire commune et non plus une seule affaire personnelle.
D'autre part, le tiers ainsi convoqué n'étant utilisé que comme un moyen, il est procédé à une réduction brutale de sa valeur d'humanité. De même que la légalisation de l'euthanasie reviendrait à imposer une réponse simple à des questionnements individuels toujours complexes, de même elle simplifierait à l'extrême le rôle de l'autre en le réduisant à la fonction d'un simple instrument de réalisation d'un souhait individuel. Mme Suzanne Rameix avance même l'hypothèse qu'il y a dans ce détournement *« probablement une volonté de renverser le pouvoir médical en exerçant à son tour un pouvoir sur le professionnel, en l'instrumentalisant, en l'utilisant comme un prestataire de service pour l'exercice d'une préférence ou une autodétermination individuelle. »* (393)
L'autonomie est la liberté de l'individu au milieu des autres. La revendication d'un droit à mourir inverse ces termes : elle rend la personne entièrement dépendante de ce qui n'est pas elle, puisqu'elle remet sa vie aux autres, tout en l'isolant des rapports humains, puisqu'elle instrumentalise les autres hommes pour son seul compte.
Cette demande ne relèverait-elle pas plus profondément d'un déni des conditions d'existence de tout être mortel ? *« Il faut prendre conscience,* rappelle Mme Suzanne Rameix, *que l'homme ne peut vaincre la finitude ; le handicap, la mort, l'angoisse existentielle, le deuil, la vieillesse appartiennent à l'existence humaine. Sauf à tomber dans cette logique de maîtrise qui nous conduirait à supprimer le handicapé, à précipiter la mort, à « gérer » le deuil, à prôner « le vieillissement réussi », etc. Nous n'avons pas à demander à la médecine de produire une forme de surhumanité. »* (394)
Croire en la possibilité d'une telle surhumanité conduit de fait à des situations de détresse la plus extrême.

*
* *

CHAPITRE II

QUELLES SERAIENT LES CONSEQUENCES D'UN DROIT À MOURIR SUR L'ETHIQUE MEDICALE ?

Aider à mourir, la demande paraît simple. Elle paraît également cohérente ; l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) la présente en effet comme venant à la suite de revendications dont certaines ont déjà obtenu satisfaction : *« Lutter contre la douleur, refuser l'acharnement thérapeutique, ces deux revendications de l'ADMD ont été prises en considération et inscrites dans la loi du 4 mars 2002 et dans celle du 22 avril 2005 »*, peut-on lire sur le site Internet de l'association. Si les deux premières étapes ont été franchies, la troisième ne saurait

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

certainement tarder. Le tout constituerait un ensemble cohérent : un socle de principes garantissant le respect de la dignité de la personne face à sa mort. Selon la même logique, la discussion en cours à la Chambre des députés du Luxembourg rattache une proposition de loi tendant à légaliser l'euthanasie à un projet de loi relatif aux soins palliatifs.
L'illusion est ainsi entretenue qu'un acte euthanasique pourrait venir en complément d'une approche palliative et enrichir l'approche humaniste de la fin de vie. Sans avoir à rappeler que si les tenants de l'euthanasie prétendent inscrire leur action dans les pas des soins palliatifs, on n'a jamais entendu cependant les praticiens des soins palliatifs se réclamer de valeurs communes avec les partisans de l'euthanasie. Les auditions conduites par la mission parlementaire ont permis de mesurer le degré d'artificialité d'un tel rapprochement. L'acte euthanasique paraît en effet en contradiction complète avec la démarche des soins palliatifs sur plusieurs points fondamentaux.

A. QUE RESTERAIT-IL DU QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE ?

S'affranchir, dans des situations de demande de mort, de l'interdit de tuer suscite de nombreuses craintes. L'interdit de tuer a en effet une fonction structurelle dans le raisonnement moral qu'a rappelée Mme Suzanne Rameix : *« L'interdit est la source fondamentale de l'imagination et de la créativité morales. S'il n'est plus là, il n'y a plus la recherche acharnée, par les personnes de bonne volonté morale, des meilleures solutions, les plus humaines, les plus ajustées, les plus fines, les plus bienveillantes, etc. à l'égard des problèmes que nous rencontrons […] c'est en travaillant sur l'imagination de ces solutions que l'on construit la conscience morale. »* Le ressort des discussions collégiales précédant une décision de limitation ou d'arrêt de traitement tient précisément à la contrainte venant du fait qu'y sont argumentées des intentions d'action qui excluent l'homicide.
Sans une telle exclusion, la solution qui consisterait à donner la mort au patient serait envisagée non seulement comme un choix d'action possible, de même rang que les autres, mais aurait pour effet d'éroder la pertinence de tous les autres choix envisageables. Pourquoi en effet chercher des voies complexes quand un chemin direct s'ouvre devant soi ? Risquerait ainsi d'être réduite à rien cette conscience de la complexité que le sociologue Edgar Morin a pu caractériser comme constituant le propre de la réflexion sur les questions que pose la modernité. *« Le maintien de cet interdit est fondamental,* explique Mme Suzanne Rameix, *parce que nous allons avoir besoin de tous nos moyens de subtilité morale, d'intelligence morale, de conscience de la complexité pour mettre en œuvre ne serait-ce que les trois premiers actes […] : analgésies, limitations et abstentions de traitements vitaux ou arrêts de traitements vitaux. Décisions qui sont extrêmement difficiles et problématiques sur le plan moral puisqu'elles ont un lien avec la mort d'autrui, et qui, pour leur mise en œuvre, nécessitent cette conscience de la complexité et ces capacités d'analyse morale, en particulier dans l'analyse des intentions et de la causalité. »* [(395)]
Rendant plus difficile le questionnement éthique, la légalisation de l'euthanasie mettrait également à mal le rapport de confiance qui lie le patient au médecin.

B. LE RAPPORT DE CONFIANCE ENTRE LE PATIENT ET SON MÉDECIN SERAIT-IL ALTÉRÉ ?

Transgression d'un interdit, la légalisation de l'euthanasie serait en effet en contradiction avec l'éthique de la profession médicale. Comment concilier une telle pratique avec le serment d'Hippocrate, qui fait obligation aux médecins de *« protéger (les personnes) si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité » et « de ne pas provoquer délibérément la mort »* ? Faut-il rappeler les

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

termes de l'article R. 4127-38 du code de la santé publique, qui fixent les limites infranchissables de la déontologie médicale ? : *« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »* L'appel au principe de bienfaisance pour faire entrer l'euthanasie compassionnelle parmi les finalités possibles de l'acte thérapeutique n'est pas recevable au regard même de l'idée de thérapie. La bienfaisance se manifeste par le recours à des traitements ou à des soins ; elle justifie que tout soit mis en œuvre pour sauver la vie ou pour sauver au moins sa qualité dans un souci de non-malfaisance, mais elle ne conduit pas à anéantir ce qui la justifie, à savoir le sujet même qui est bénéficiaire de cette bienfaisance [(396)].

À défaut, trois menaces pèseraient sur le corps médical.

La simplicité de la solution euthanasique déresponsabiliserait en premier lieu le médecin dans son devoir de tout mettre en œuvre pour procurer au patient le meilleur soin.

Une fragilisation des exigences morales des médecins serait aussi à craindre ; pour un corps médical qui pourrait traiter la mort comme une option possible, le sens de l'absolue singularité de la vie d'un homme risquerait de disparaître.

Enfin la confiance qui prédomine au rapport entre le médecin et son patient pourrait être ébranlée. C'est en effet sa vie que celui-ci remet entre les mains du premier, non sa mort. Si le médecin se fait le préposé de la mort, les soupçons de dérives intéressées ne manqueront pas d'apparaître quand la mort sera susceptible de présenter un quelconque bénéfice pour le thérapeute. On pourra penser par exemple – danger souligné par M. Axel Kahn – à la recherche d'un soulagement moral devant un patient *« qui s'obstine à ne pas mourir* [(397)]*»*, à un souci d'une bonne gestion de l'occupation des lits du service ou encore à des considérations de coût financier pour les structures sanitaires et le système de soins.

C. LE RECOURS À L'EUTHANASIE TRADUIT-IL UNE COMPÉTENCE MÉDICALE ?

« Pendant mon internat, rapporte le Professeur François Goldwasser, *il y avait en moyenne, dans le service de cancérologie, une euthanasie par mois. Depuis 1996, en douze années de pratique, je n'ai vu ni pratiqué aucune euthanasie dans mon service. Quelle est la différence entre avant et après ? La seule différence, c'est la compétence médicale acquise, de sorte que, en cancérologie, l'euthanasie est, à mes yeux, un acte d'incompétence.* [(398)]*»*

L'incompétence professionnelle du médecin qui prétendrait aider à mourir une personne en fin de vie se plaignant de douleurs s'entendrait en premier lieu comme un manque de connaissance médicale en matière de traitement de la douleur. Comme il l'a été mentionné précédemment, les connaissances sont suffisantes pour qu'un médecin compétent puisse apaiser les souffrances du patient. *« Dans le contrat d'objectifs qu'on peut conclure avec une personne qui ne peut pas guérir, il y a celui qu'elle ne souffrira pas. »*, peut affirmer le Professeur François Goldwasser.

L'incompétence se manifeste aussi dans la simplification excessive du problème de la douleur ; celle-ci ne doit pas seulement être évaluée en elle-même mais être mise en rapport avec les autres plaintes du malade. En ce sens, les explications de Mme Laure Marmilloud, infirmière en soins palliatifs, ont apporté un éclairage particulièrement argumenté. *« Pourquoi prescrire de la morphine au pousse-seringue à une personne âgée qui ne va pas bien ? S'agit-il réellement d'un problème de douleur ? Comment l'avons-nous évaluée ? Comment avons-nous mesuré le bénéfice escompté après l'injection de la morphine ? L'usage de la morphine n'est pas toujours très rationnel dans un contexte de fin de vie, par manque de lisibilité. Ces pratiques non suffisamment suivies ou évaluées contribuent à maintenir la confusion, et ce n'est sain pour personne. »* [(399)]

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Peuvent enfin relever d'une forme d'incompétence des jugements péremptoires prononcés sur le caractère inguérissable de certaines maladies. M. Alain Grimfeld, président du Comité Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a rappelé que la médecine s'enrichissant constamment de nouvelles découvertes, ne devait jamais s'avouer vaincue. Il a ainsi donné l'exemple d'un jeune homme de 23 ans, atteint d'une tumeur cérébrale responsable de troubles de la parole et de troubles moteurs : *« La localisation de la tumeur ne permettait pas d'intervenir. Puis, il s'est avéré que cette tumeur était maligne. Or, les progrès de la chimiothérapie sont tels qu'il est préférable d'être atteint de cette tumeur inopérable, mais sensible à la chimiothérapie, que d'une tumeur opérable mais bénigne et insensible à la chimiothérapie […] Incurable il y a un an, elle l'est aujourd'hui. Si certains avaient pris la décision, a priori, d'un acte d'euthanasie à l'époque, quel serait leur état d'esprit aujourd'hui ? »* [(400)] Certes, il n'y aurait pas de sens à exiger du médecin qu'il anticipe des découvertes médicales non encore faites ou validées. Cependant, le code de déontologie médicale impose au médecin *« d'entretenir et perfectionner ses connaissances. »* [(401)] et précise que les soins qu'il délivre *« sont fondés sur les données acquises de la science en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents »* [(402)]. Il revient par conséquent au médecin de savoir que tel ou tel domaine médical connaît des évolutions importantes en termes de thérapies et de s'adresser, le cas échéant, à un spécialiste susceptible de l'éclairer. Faute de cette prudence, le pronostic avancé par le médecin risque d'être compris comme un verdict sans appel. Donner la mort, dans cette situation, reviendrait à retirer au patient une chance de guérir, chance en l'occurrence définitivement perdue. Le Professeur Daniel Brasnu a souligné que ce risque est particulièrement important dans le cas des 860 000 patients atteints de la maladie d'Alzheimer [(403)]. Comment serait vécue par le médecin ou par l'entourage l'apparition d'un nouveau traitement peu après des euthanasies pratiquées sur certains de ces patients ?
On peut d'ailleurs s'interroger sur le sens et les conséquences qu'aurait l'acquisition d'une compétence médicale en matière d'euthanasie. Le Conseil d'État luxembourgeois, dans son avis sur la proposition de loi *« sur le droit de mourir en dignité »*, fait remarquer que *« les études en médecine ne prévoient pas l'apprentissage de connaissances visant à éliminer des êtres humains. Ceux qui font mourir, à quelque dessein que ce soit, ne sont pas à recruter dans la profession de ceux qui sont à former pour guérir et pour soigner. »* [(404)] Faudrait-il alors introduire une formation à l'euthanasie au sein des études de médecine, organiser en conséquence des stages pratiques, vérifier au moment des concours le niveau des connaissances des étudiants sur cette matière et introduire la justification morale de l'euthanasie dans les cours d'éthique destinés à l'ensemble des personnels soignants ? Ou faudrait-il songer à confier l'euthanasie à des non soignants puisque soigner n'est pas donner la mort ?

D. LE RECOURS À L'EUTHANASIE EST-IL COMPATIBLE AVEC L'ÉTHIQUE DU SOIN ?

L'expérience des personnels soignants montre combien il est nécessaire de comprendre que la rationalité qui commande l'attitude des malades en fin de vie est éloignée de celle d'individus autonomes, gestionnaires de leur vie comme les propriétaires le sont de leurs biens, parties éclairées d'un contrat de soins dont ils contrôleraient la réalisation. La description de ce champ relationnel complexe, parcouru de voies détournées, qui s'instaure entre le patient et le soignant, relève d'une phénoménologie particulièrement fine : *« Les personnes rencontrées et soignées dans ce contexte*, explique Mme Laure Marmilloud, *sont d'abord des personnes en désir de vivre, qui ont bien du mal à se résoudre à mourir et qui ont besoin d'être rassurées sur les conditions de leur fin de vie. Elles demandent à ne pas avoir mal, elles ont peur de souffrir, d'être abandonnées, elles s'affrontent à l'épreuve*

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

de la dépendance, elles luttent avec elles-mêmes entre refus et acceptation de l'inéluctable, elles sont en quête d'apaisement, de consolation, de lien, elles ont besoin de calme, mais aussi de vie, de lenteur, de douceur, d'attentions. » [405]

Savoir entourer et accompagner le malade en restant attentif à la complexité de ses demandes est peut-être, avance Mme Laure Marmilloud, *« un symbole de résistance par rapport à la tentation de situer la vérité de l'humain du côté de la performance ou de la toute grande autonomie. Oui, nous cherchons à être autonomes, mais nous dépendons aussi les uns des autres, nous avons besoin de faire confiance aux autres, de nous remettre entre les mains d'autrui. La toute grande autonomie est un leurre.* [406] *»* Les soins palliatifs se déploient à partir de la prise en compte de la vulnérabilité du malade et ont pour caractère l'extrême prudence, voire même la retenue, que le soignant doit observer dans toutes ses actions. Même quand le soignant ne peut constater que son impuissance, il reste dans son rôle en maintenant une présence auprès de la personne. Tel est le cas, face au malade qui souffre, non seulement parce qu'il a mal mais parce qu'il constate l'inéluctabilité de sa fin : *« s'il y a bien quelque chose qui laisse démuni, c'est la souffrance, souvent extrêmement complexe, multipolaire, impartageable, même si elle appelle une présence, une écoute.* [407] *»* Les soins palliatifs ne consistent ainsi pas seulement à agir sur un corps douloureux en faisant tout pour l'apaiser, mais à affronter, ne serait-ce que par le fait de demeurer à ses côtés, ce sur quoi nul n'a prise, un désespoir moral ou une souffrance indéfinissable ; c'est en quoi, selon l'expression de Mme Laure Marmilloud, *« Les soins palliatifs ne sont pas une technique parmi d'autres. »* [408]

Cette attention à l'autre comprend aussi la prise en compte de la famille du patient. Des proches de Mme Mireille Coutant, décédée le 18 février 2008, ont témoigné de l'importance de l'aide qu'ils avaient reçue : *« L'équipe médicale et soignante a été extraordinaire. Si nous pouvons aujourd'hui vous parler de notre mère et grand-mère, c'est qu'elle nous a aidés, pendant plusieurs mois, à comprendre pourquoi son état se dégradait, pourquoi elle pouvait se montrer agressive, ou indifférente. Nous avons ainsi pu accepter le cheminement vers la mort. Nous ne nous sommes jamais sentis seuls. Nous avons été écoutés, entourés, soutenus, consolés. Nous ne pourrons pas oublier toutes ces personnes qui ont joué un rôle déterminant dans notre progression vers la mort avec elle. »* [409]

Une telle éthique du soin apporte aux demandes de mort une réponse qui est à l'opposé de ce que préconisent les tenants de la légalisation de l'euthanasie. Ces derniers proposent inlassablement la même réponse à toutes les situations : la mort, si le patient la demande. Comme l'a expliqué M. Émeric Guillermou, président de l'Union nationale des associations des familles de traumatisés crâniens (UNAFTC), une telle attitude revient à poser la problématique de la souffrance *« d'une manière catégorique et systématique – et non pas de façon individualisée –, en d'autres termes [à] systématiser la souffrance. »* [410]

Le malade n'est, dans cette perspective, qu'une personne désincarnée qui exprime abstraitement un droit censé appartenir à tout le monde ; son dernier acte de vivant consiste à faire valoir ce droit devant les représentants d'une institution médicale réduite elle aussi à un mécanisme abstrait. Les cas particuliers dont les associations pro-euthanasiques s'emparent n'ont d'ailleurs d'intérêt pour ces dernières qu'en tant qu'ils illustrent une revendication générale. Les patients euthanasiés sont les héros d'une cause qui les dépasse et leur destin n'intéresse qu'en tant qu'il peut nourrir un martyrologe accessible à travers les médias. Mais qu'en est-il du devenir singulier de ces patients, de leurs doutes ou de leur solitude ? Le constat fait par Mme Laure Marmilloud que *« chacun, suivant son âge, sa culture, a ses représentations et exprime son désir de mort* [411]*»* s'inscrit dans cette capacité à saisir la singularité de la personne en souffrance qui est le propre des soins palliatifs. Certes « l'écoute » qui constitue la réponse du soignant *« n'est pas magique. Ce n'est pas parce que l'on va pouvoir entendre cette demande qu'elle va s'envoler mais il s'est passé quelque chose : on a pu en parler, aborder la peur, le caractère irreprésentable de la mort dont la pensée nous accompagne tous et, à certaines heures obsède. »* Le soignant,

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

non plus n'est pas un héros, pas plus qu'un prestataire de service ; il partage la même angoisse de la mort que son patient. C'est parce qu'il y a un tel partage qu'il est capable de cette écoute, c'est-à-dire de cette attention à l'autre.
Le soignant peut alors découvrir que, souvent, la mort ne se désire qu'en première expression et que la réclamer est avant tout un appel qu'il convient de savoir lire. Fait avec attention, ce déchiffrage révèle en effet que les expressions du malade sont presque toujours des antiphrases d'une peur qui n'ose s'avouer. Mme Laure Marmilloud a même été conduite à se demander si *« parfois la demande de mort ne vient pas secrètement chercher la réponse négative que nous ne ferons pas de geste euthanasique. L'on ne peut tenir pour nulle cette peur d'être euthanasié, surtout chez les personnes âgées, particulièrement sensibles à ce que disent les médias et qui craignent de devenir un poids et ne plus rien valoir* [412] *»*. L'idéologie et l'activisme des défenseurs de l'euthanasie créeraient ainsi d'eux-mêmes une demande de mort et deviendraient des facteurs supplémentaires de fragilisation des malades.
Toute autre est la reconnaissance par le soignant de la vulnérabilité du patient. Reprenant les termes du philosophe Paul Ricœur, le Docteur Anne-Laure Boch a évoqué cette acceptation de la faiblesse de l'autre qui n'est pas ressentie comme un scandale à arrêter au plus vite mais comme un *« donner »* procédant de l'autre souffrant *« qui n'est précisément plus puisé dans sa puissance d'agir et d'exister, mais dans sa faiblesse même* [413] *»*. Si la réception d'une parole ou d'une présence actuelle venait à être remplacée, au moyen d'un mécanisme de procédure, par l'expression d'une volonté non véritablement assignable et si à la reconnaissance d'une faiblesse en quête d'une aide était substituée la reconnaissance d'une puissance hypothétique assise sur l'autonomie formelle du sujet, l'éthique des soins palliatifs se verrait vidée de son contenu. À la volonté partagée de donner sens à la vie succéderait la décision solitaire d'un patient obligé de se persuader qu'il n'est déjà plus rien, pour autrui comme pour lui-même, avant même de connaître sa propre fin.
L'euthanasie apparaît ainsi comme un geste toujours commis par facilité et ignorance : facilité d'une décision faisant fi de la complexité du questionnement éthique, négligence des rapports de confiance avec le malade, méconnaissance des techniques médicales aptes à alléger les souffrances du malade et ignorance des principes mêmes de l'éthique du soin. L'unique certitude qu'a l'auteur de l'acte d'euthanasie est que son geste entraînera la mort : son pouvoir homicide est son seul savoir.
Mais les termes de ce débat ne sont pas seulement éthiques et médicaux, ils sont également juridiques. À cet égard, les législations en vigueur en Europe montrent les différents choix effectués par certains de nos voisins et ne peuvent que nourrir notre réflexion.

*
* *

CHAPITRE III

QUELLES LEÇONS TIRER DES EXPERIENCES EUROPEENNES ?

Même si elles s'inscrivent dans un cadre institutionnel et social très différent du nôtre, les législations néerlandaise et belge ainsi que les pratiques suisses sont fréquemment mises en avant par les promoteurs de l'euthanasie et du suicide assisté. Aussi on ne saurait débattre de ces questions sans rappeler l'économie et l'application de ces réglementations et sans se référer à l'expérience suisse. Les Néerlandais sont les premiers à avoir légiféré sur l'euthanasie, la réglementation belge n'ayant au demeurant fait que copier pour une large part la législation néerlandaise. On a dénombré en 2006 près de six euthanasies par jour aux Pays-Bas et une par jour en

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Belgique. Quant à la Suisse, il s'agit, en l'absence d'une réglementation spécifique, plutôt d'une tolérance. Ces pays dont les exemples sont invoqués par les partisans de l'euthanasie ou du suicide assisté ont une population totale, rappelons-le, légèrement inférieure à 25 millions d'habitants sur les 800 millions d'Européens représentés au Conseil de l'Europe. Il est apparu utile de compléter cet état des lieux par un éclairage des débats en cours au Luxembourg.
En contrepoint de la réglementation du Benelux, la convergence des législations allemande et britannique, où le renforcement de l'autonomie du malade laisse inviolé l'interdit de tuer, mérite d'être citée. Mais l'accent mis ainsi sur les trois États du Benelux ne saurait faire oublier que l'écrasante majorité des États membres des Nations Unies ignore toute législation légalisant l'euthanasie.

A. LES INQUIÉTUDES QUE SUSCITENT LES LÉGISLATIONS ET LES PRATIQUES ISSUES DE LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE

1. Les Pays-Bas

a) Le cadre juridique

On ne reviendra pas sur les prémices de la législation néerlandaise qui ont été décrites en 2004 dans le rapport de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie [(414)]. Depuis la loi du 12 avril 2001 relative à l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide, entrée en vigueur le 1er avril 2002 [(415)], les Pays-Bas disposent d'une législation qui, sans dépénaliser l'euthanasie à proprement parler, encadre celle-ci. En effet, juridiquement l'incitation au suicide, l'euthanasie et l'aide au suicide demeurent des infractions pénales mais la loi introduit une excuse exonératoire de responsabilité pénale au profit du médecin qui respecte des « critères de minutie ».
On peut ramener au nombre de cinq ces critères :
– La demande du patient doit être volontaire et mûrement réfléchie. Le consentement du patient qui n'est plus en état de l'exprimer peut être pris en compte s'il a préalablement établi une déclaration écrite en ce sens et est âgé d'au moins 16 ans ;
– Les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration ;
– Le patient doit avoir été pleinement informé de sa situation et des perspectives qui sont les siennes ;
– Le médecin et le patient sont parvenus conjointement à la conclusion qu'il n'existe pas d'autre solution raisonnable ;
– Un autre médecin indépendant doit avoir été consulté et doit avoir donné par écrit son avis sur les critères de minutie. Dans l'hypothèse où la demande d'euthanasie est formulée par un patient souffrant de troubles mentaux, deux médecins indépendants doivent avoir été consultés dont au moins un psychiatre.
Dans le cas des patients mineurs, des conditions supplémentaires doivent être respectées :
– si le mineur a entre 12 et 16 ans et est jugé capable d'apprécier convenablement ses intérêts, le médecin ne peut donner suite à sa demande qu'à condition que le ou les titulaires de l'autorité parentale donnent en outre leur accord ;
– s'il est âgé de 16 à 18 ans, le ou les titulaires de l'autorité parentale doivent avoir été « associés à la décision ».
Le recours à l'euthanasie est donc exclu pour :
– les mineurs de moins de 12 ans ;
– les mineurs de moins de 16 ans dans l'incapacité d'exprimer leur volonté ;
– les mineurs, quel que soit leur âge, jugés incapables d'apprécier convenablement leurs intérêts.
Le contrôle de la légalité de la procédure et du respect des critères de minutie s'opère à quatre niveaux successifs :
– *Le médecin légiste communal*
Lorsqu'un médecin applique la clause d'excuse pénale, il n'établit pas de certificat de décès mais doit communiquer la cause du décès au médecin légiste communal

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

accompagné d'un rapport circonstancié sur le respect des critères de minutie. L'acte d'euthanasie figure dans la nomenclature des actes médicaux. Il existe un réseau de médecins consultants auprès des médecins pratiquant ces actes (SCEN : Soutien et Consultation pour l'Euthanasie aux Pays-Bas). Si après avoir pratiqué une autopsie, le médecin légiste a la conviction que la mort est intervenue à la suite d'une cause naturelle, il délivre un certificat de décès. En revanche les cas d'euthanasie et d'aide au suicide sont communiqués au Procureur de la Reine de l'arrondissement.

– *Le Procureur de la Reine*

Le Procureur de la Reine examine alors les conditions du décès et décide ou non de délivrer un permis d'inhumer. Dans l'affirmative, la commission de contrôle est saisie du dossier pour examiner la conformité de la procédure aux critères de rigueur. Si au contraire le Procureur de la Reine estime que les conditions du décès sont suspectes et qu'il ne peut délivrer de certificat de non-opposition à inhumation ou incinération, il fait procéder à une enquête judiciaire sur les causes de la mort. Il en informe le médecin légiste, la Commission régionale de contrôle et le Collège des procureurs généraux.

Si l'enquête judiciaire ne permet de réunir aucune charge à l'encontre du médecin ayant pratiqué l'euthanasie ou l'aide au suicide, la commission de contrôle et le Collège des procureurs généraux en sont immédiatement informés. Si au contraire l'enquête aboutit à réunir des charges, le Procureur de la Reine apprécie la suite à donner en concertation avec le collège.

– *Les commissions régionales de contrôle*

La loi de 2001 a mis en place cinq commissions régionales chargées de contrôler les signalements des cas d'euthanasie et d'aide au suicide, qui fonctionnent effectivement depuis le 1er novembre 1998. Elles comprennent un nombre impair de membres dont un juriste qui assure les fonctions de président et au moins un médecin et un spécialiste des questions d'éthique. Les membres sont nommés conjointement par le ministre de la justice et le ministre de la santé pour une durée de six ans renouvelable une fois.

La commission régionale se prononce sur le respect des critères de minutie sur la base du rapport du médecin, qu'elle peut lui demander de compléter, ainsi que, le cas échéant, sur la base des éléments fournis par le médecin légiste communal ou d'autres intervenants. Si elle estime que ces critères ont été remplis, la procédure s'achève. Si au contraire elle ne peut parvenir à un avis, ou si elle estime que ces critères n'ont pas été respectés, elle transmet le dossier au Collège des procureurs généraux.

Par ailleurs si la commission de contrôle se déclare incompétente et considère de ce fait que le décès n'est pas intervenu dans le cadre d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide, elle renvoie le dossier au médecin légiste communal, en lui demandant de saisir le procureur de la Reine. Dans ce cas le procureur décidera de la suite à donner en concertation avec le Collège des procureurs généraux.

– *Le Collège des procureurs généraux*

Il est saisi de tous les cas litigieux détectés soit par le Procureur de la Reine, soit par les commissions de contrôle. En vertu des directives de politique pénale qu'il a édictées en 2003 et 2006, les poursuites ne sont engagées que si les critères de minutie « substantiels » ont été méconnus. Il en va ainsi des critères de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, de la demande du patient volontaire et mûrement réfléchie. En revanche un médecin qui pratiquerait une euthanasie sans solliciter de second avis médical est à l'abri de poursuites pénales même si la loi impose cette consultation. D'ailleurs selon un arrêt de la Cour suprême des Pays-Bas, l'absence de consultation d'un autre médecin ne doit pas nécessairement faire obstacle à l'invocation de l'état de nécessité [(416)].

Cette situation peut se présenter, lorsque malgré l'absence d'un jugement exprimé par un médecin consultant, il est néanmoins possible d'estimer que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. D'une manière plus générale dans les rares affaires où l'on pouvait douter de l'absence de perspective

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

d'amélioration et/ou du caractère insupportable des souffrances du patient, une enquête judiciaire a été ordonnée mais il n'y a pas eu finalement de poursuites. En 2007 il y a eu trois cas dans lesquels la commission a jugé que les critères n'avaient pas été respectés, deux fois à cause du manque d'indépendance du deuxième médecin consulté et une fois à cause de l'existence d'un coma qui faisait que l'on ne pouvait pas parler de souffrance insupportable. Mais dans ces trois cas le parquet n'a pas engagé de poursuites pénales. Il convient d'ajouter que les souffrances « existentielles » ne relèvent pas pour la Cour de cassation hollandaise du champ de cette législation [417].
Si le Collège des procureurs généraux décide qu'il y a lieu d'ouvrir une enquête judiciaire, il en informe par écrit, dans les deux semaines, le procureur en chef concerné, après accord du ministre de la justice, en lui demandant d'y donner suite.
S'il est finalement décidé après enquête judiciaire que le médecin ne sera pas poursuivi, le collège des procureurs généraux en informe le procureur en chef, après accord du ministre de la justice, par écrit et dans les plus brefs délais.
Si le Collège des procureurs généraux décide, après accord du ministre de la justice qu'il y a lieu de classer l'affaire, il informe dans les deux semaines le médecin concerné qu'il ne sera pas poursuivi et l'affaire est close du point de vue pénal.
On constate donc que l'accord du ministre de la justice est requis pour toute décision d'engager des poursuites et toute décision sur le règlement définitif de l'affaire. Lorsqu'une euthanasie ou une aide au suicide est pratiquée par une personne autre qu'un médecin, les décisions sont prises par le parquet concerné et l'accord du ministre de la justice n'est pas requis pour l'engagement des poursuites.

b) La pratique

Sur 135 000 décès enregistrés en 2005 aux Pays-Bas, 1,7 % (2 300) l'ont été par suite d'euthanasie, 0,1 % après une aide au suicide, 24 % après des soins et/ou une sédation palliative et 15 % après un renoncement à un prolongement de traitement. Il semblerait que deux tiers des demandes d'euthanasie soient refusés par les médecins [418]. On constate en 2007 une légère augmentation du nombre de signalements de cas d'euthanasie et d'aide au suicide. 2 120 signalements ont été dénombrés contre 1 923 en 2006 et 1 933 en 2005. L'écrasante majorité des signalements (1 768) correspond à des patients atteints d'un cancer et à des euthanasies pratiquées au domicile du patient (1 500). Cette stabilisation des euthanasies sur plusieurs années semble devoir être imputable au développement des soins palliatifs après la loi de 2001 et à un recours plus fréquent aux sédations terminales. En effet parallèlement le nombre de sédations terminales est passé de 8 500 en 2001 à 9 700 en 2005. Ces sédations sont pratiquées dans 47 % des cas sur des patients souffrant de cancers ayant une espérance de vie maximale d'une à deux semaines, après un consensus de l'équipe médicale et conformément aux souhaits du patient et/ou des proches.
Si le patient est atteint d'une maladie psychique et que ses souffrances ne sont pas occasionnées au premier chef par une affection physique, les autorités néerlandaises admettent qu'il est difficile de juger objectivement s'il a formulé la demande d'euthanasie volontairement et de façon mûrement réfléchie. Le médecin devra alors consulter non pas un, mais deux experts indépendants, dont au moins un psychiatre, qui devront examiner et interroger eux-mêmes le patient. L'invocation de l'état de nécessité n'est pas exclue, mais sera examinée avec la plus grande réserve. En règle générale, le ministère public entamera des poursuites, laissant au juge le soin de décider s'il y a eu ou non état de nécessité. En 1994, un psychiatre a été condamné pour avoir aidé une patiente atteinte de troubles psychiques à se suicider, mais aucune peine ne lui a été infligée. La Cour suprême a confirmé ce jugement, estimant que si les souffrances d'un patient sont de nature psychique, le juge doit faire preuve de la plus haute circonspection en déterminant s'il y a eu ou non état de nécessité. En

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

avril 1995, le conseil de l'Ordre des médecins s'est prononcé dans le même sens que la Cour suprême dans cette affaire. Le psychiatre s'est vu infliger un blâme.
Il faut savoir par ailleurs que les parquets néerlandais au nombre de onze disposent d'un parquet médical spécialisé. Les procureurs peuvent consulter des experts médicaux. Ce sont eux par exemple qui ont été consultés pour savoir si un malade ressentait une souffrance réellement insupportable.
À ce jour, depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2002, aucune poursuite pénale n'a été exercée à l'encontre d'un médecin sur les fondements des articles 293 (euthanasie) et 294 (aide au suicide assisté) du code pénal. 24 cas litigieux ont été transmis par les commissions de contrôle au Collège des procureurs généraux en 6 ans. Dans la plupart des cas les médecins concernés ont été invités à s'entretenir avec le Procureur de la Reine pour un simple rappel à l'ordre, le parquet, semble-t-il, n'ayant pas été saisi de deux avis de violation de la loi par le même médecin. Par ailleurs le chef du Collège des procureurs généraux a estimé au cours des entretiens avec les parlementaires de la mission que compte tenu de la jurisprudence pénale très douce pratiquée dans son pays, ces rappels à la loi étaient tout aussi efficaces qu'un renvoi des intéressés devant les tribunaux. Enfin le service de l'inspection de la santé publique peut, s'il le juge utile, prendre des sanctions disciplinaires sous réserve que ce même service d'inspection soit saisi par la commission de contrôle. L'inspection a un entretien avec le médecin et peut décider ensuite de porter plainte contre le médecin auprès de l'un des conseils de discipline de la santé publique.
On constate que le taux de signalement des cas d'euthanasie est en augmentation puisqu'il s'élève à 80 % en 2005 contre 60 % en 2003 et 54 % en 2001 [(419)]. Cela signifie en même temps un taux d'euthanasies clandestines de 20 % en 2005, ce qui fragilise les vertus de transparence prêtées à cette législation par ses promoteurs.
Au total l'application de cette loi présente plusieurs caractéristiques : les critères d'évaluation du degré de la souffrance du patient sont flous, l'existence même d'un contrôle a posteriori faisant porter la vérification plus sur le respect de la procédure que sur la réalité des motifs médicaux ; l'appréciation du médecin est subjective et la méconnaissance de la loi n'est pas sanctionnée. Il y a d'ailleurs quelque paradoxe à revendiquer haut et fort un droit à l'autonomie de la personne et à s'en remettre avec cette réglementation à la décision du médecin, cette législation consacrant de fait le pouvoir médical.
Ce qui paraît acquis en revanche, c'est qu'aujourd'hui il n'y a pas de volonté d'élargir le champ de la loi. Il ne faut pas oublier en effet qu'en 2002, le ministre de la santé proposait de considérer le cas des nouveau-nés souffrant de malformations graves, celui des patients atteints de maladie psychiatrique ou de maladie d'Alzheimer et celui des personnes âgées qui souffrent d'être encore en vie, afin de les intégrer à terme dans le champ d'application de la loi [(420)].
Celle-ci a toujours été présentée comme très consensuelle. Ce consensus doit toutefois être relativisé. L'Ordre des médecins allemands fait état de l'installation croissante de personnes âgées néerlandaises en Allemagne notamment dans le Land voisin de Rhénanie du Nord Westphalie. S'y sont ouverts des établissements pour personnes âgées accueillant des Néerlandais. C'est le cas notamment à Bocholt. Ces personnes craignent en effet que leur entourage ne profite de leur vulnérabilité pour abréger leur vie. N'ayant plus totalement confiance dans les praticiens hollandais, soit elles s'adressent à des médecins allemands, soit elles s'installent en Allemagne. De telles réactions dont la presse allemande s'est fait l'écho démontrent que les pratiques médicales hollandaises sont mal vécues par une partie de la population.
Enfin les médecins néerlandais rencontrés lors du déplacement de la mission aux Pays-Bas ont affirmé que les soins palliatifs se développaient de plus en plus, qu'ils rassuraient les patients en fin de vie et qu'il était moins recouru à l'euthanasie. La pratique de la sédation terminale avait été appliquée à 8,2 % des décès en 2005, chiffre à rapprocher des 1,7 % d'euthanasies. De fait on constate une augmentation considérable de la prescription d'ampoules de Midazolam 5 mg par les pharmacies de ville pour les patients en fin de vie à domicile. Elle est passée de 0 entre 1997 à 4 800

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

en 2006. Les données dont nous disposons n'apportent pas en revanche d'information sur la prescription de sédatifs en milieu hospitalier et dans les unités de soins palliatifs.

2. La Belgique

a) Le cadre juridique

On rappellera que la loi du 28 mai 2002 dépénalise l'euthanasie active en l'encadrant. Le médecin doit s'assurer que le patient majeur ou le mineur émancipé (âgé d'au moins quinze ans), capable et conscient, formule sa demande de manière volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure. Le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable. Deux situations sont prises en compte par la loi : celles où le décès est prévisible à brève échéance et celles où à l'inverse ce décès n'est pas prévisible à brève échéance. La prévision de l'échéance revient au médecin traitant.

Une commission, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE) examine une fois par mois les formulaires d'enregistrement complétés et communiqués par les médecins qui ont pratiqué une euthanasie et vérifie si les conditions et la procédure prévues par la loi ont été respectées. Le formulaire [421] se compose de deux volets : le premier identifie le patient et le médecin, le second où le médecin décrit le processus d'euthanasie est anonyme. C'est celui qui est examiné par la commission. Sur ce volet, le médecin dispose d'un espace maximal de six lignes pour décrire l'affection grave et incurable dont souffrait le patient. À la question : *« Pouvait-on estimer que le patient allait décéder à brève échéance ? »*, le médecin doit répondre en cochant la case OUI ou la case NON. Pour la commission, un décès attendu dans les jours, semaines ou mois qui viennent, peut être considéré comme prévisible à brève échéance. Un arrêt de traitement n'est pas considéré comme une euthanasie.

La commission se compose de seize membres désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la commission. Huit membres sont docteurs en médecine dont quatre au moins sont professeurs dans une université belge. Quatre membres sont professeurs de droit, dans une université belge, ou avocats. Quatre membres sont issus des milieux concernés par la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

La loi n'impose pas de technique médicale particulière pour la pratique de l'euthanasie. Par conséquent le suicide assisté entre dans le cadre de la loi sur l'euthanasie pour autant que les dispositions légales aient été respectées. Le patient peut lui-même absorber une potion de barbiturique, dans la mesure où l'acte se déroule sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir jusqu'à ce que le décès soit constaté. Le décès est obtenu dans 90 % des cas par une injection de Penthotal provoquant une inconscience profonde puis par l'injection d'un paralysant neuromusculaire provoquant un arrêt respiratoire. Dans 10 % des cas, l'inconscience est obtenue par administration d'un barbiturique en potion que le malade a lui-même avalé puis dans certains cas un paralysant neuromusculaire est injecté par le médecin après que le patient est devenu inconscient. La commission note que dans la majorité des cas, le décès s'est produit rapidement, sans aucune intervention, et que dans certains cas un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience.

Le médecin en charge du patient doit obligatoirement faire appel à un ou plusieurs consultants extérieurs. La mission du consultant obligatoire est de s'assurer dans tous les cas que l'affection est incurable et grave et que la souffrance (physique ou psychique) est constante, insupportable et inapaisable. Il prend connaissance du dossier médical, examine le patient et établit un rapport faisant état de ses constatations. Le second consultant intervient dans les cas où le décès n'est pas prévisible à brève échéance. Il vérifie que la souffrance (physique ou psychique) est constante, insupportable et inapaisable et que la demande est volontaire, réfléchie et répétée. Le médecin consultant ne peut avoir avec le patient ou le médecin traitant ni

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

relation hiérarchique de subordination ni relation familiale et il ne doit pas avoir une relation thérapeutique suivie avec le patient.
La loi du 28 mai 2002 prévoit la possibilité pour toute personne majeure ou mineure émancipée de consigner, dans une déclaration écrite, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si elle n'est plus capable de l'exprimer et se trouve dans un état d'inconscience irréversible. Un arrêté royal du 2 avril 2003 fixe les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, confirmée, révisée ou retirée. Il prévoit la procédure légale de déclaration de fin de vie. Afin de rester valide la déclaration anticipée doit être confirmée tous les cinq ans. La personne concernée peut retirer ou réviser sa déclaration à tout moment. Depuis le 1er septembre 2008, la déclaration peut être enregistrée auprès de l'administration communale pour être connue du médecin traitant. Par ailleurs une loi du 10 novembre 2005 complète la loi du 28 mai 2002. Elle définit le rôle du pharmacien ainsi que l'utilisation des substances euthanasiques. Le pharmacien délivre une substance euthanasique sur la base d'une prescription et doit remettre en main propre ladite substance. Les critères de prudence et les conditions auxquels doit satisfaire la prescription ainsi que les conditions dans lesquelles les substances sont délivrées sont fixés par arrêté royal. Depuis juillet 2008, il existe une banque centrale de données qui est censée contenir les demandes anticipées des patients.

b) La pratique

Depuis son entrée en vigueur le 23 septembre 2002, le nombre de cas d'euthanasie a doublé, passant de 249 sur 12 mois en 2002-2003 à 444 en 2006. Ceux-ci dans la plupart des cas (85 %) concernent des patients atteints de cancers généralisés. La majorité des euthanasies a été pratiquée sur une population d'âge moyen, puisque 77 % des cas concernaient la tranche d'âge 40-79 ans. 39 % des euthanasies se pratiquent au domicile du patient, un kit « euthanasie » étant mis à la disposition des praticiens pour ce faire [(422)]. Les cas où le décès était prévisible à brève échéance représentaient 93 % des cas. À l'inverse les euthanasies pratiquées pour des affections dont le décès n'est pas attendu à brève échéance sont rares (7 %). Le rapport 2006-2007 de la commission fait état d'une augmentation des demandes de déclarations anticipées, puisque celles-ci ont été multipliées par deux entre 2004-2005 et 2006-2007. À travers cette dernière évolution la revendication d'un droit à la mort est satisfaite sans doute encore plus nettement.
Dans une brochure éditée à l'intention du corps médical, la commission admet que le caractère insupportable de la souffrance est d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres [(423)]. Neuf cas d'euthanasie pour affection neuro-psychiatrique ont été déclarés dont quatre de dépression majeure. Une association flamande de soutien de dépressifs a qualifié ces euthanasies déclarées en 2004-2005 de « dangereux précédents » car une dépression ne peut être considérée comme incurable.
Une application géographique de la loi très inégale
On relève que 86 % des documents d'enregistrement sont rédigés en langue flamande tandis que 14 % d'entre eux sont écrits en français, ce qui traduit de fortes différences dans l'appréhension de cette législation par les deux communautés flamande et wallonne. Plus précisément l'euthanasie est moins fréquemment pratiquée au domicile du patient et l'euthanasie par déclaration anticipée est moins répandue en Wallonie qu'en Flandre.
Manifestement les témoignages reçus en Belgique par votre rapporteur montrent que cette législation n'a pas mis fin aux pratiques clandestines d'euthanasie. Les cas de refus d'accéder aux demandes d'euthanasie de la part des malades n'étant pas enregistrés, il est difficile par ailleurs de savoir quel est le taux d'acceptation des demandes d'euthanasie, à la différence de la pratique hollandaise où, comme on l'a vu, les deux tiers des demandes sont refusés.
Des fondements fragiles

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Saisi d'une demande d'euthanasie le médecin a trois possibilités : proposer au demandeur une thérapeutique, des soins palliatifs ou une euthanasie. Le patient étant par définition dans une situation vulnérable, comment peut-on s'assurer que ces trois options lui seront véritablement proposées ? La présentation de ces options par le seul médecin ne revient-elle pas de fait à remettre tout pouvoir à un médecin, qui remplit simultanément une fonction d'expertise, de décision et d'exécution ? En n'envisageant pas de dialogue médical véritable et donc de contradiction possible, la loi belge s'inscrit dans une logique opposée à celle de la collégialité médicale exigée en France pour la limitation et l'arrêt des traitements. Si l'affection n'est pas évolutive ou très lentement évolutive, elle entraîne une procédure renforcée avec deux consultants dont l'un est un psychiatre ou un spécialiste de l'affection en cause et un mois d'attente après la date de la demande écrite. Dans la mesure où, quelle que soit l'échéance du décès, le critère de la pathologie reste très flou avec un grand degré de subjectivité reconnu au médecin pour apprécier la gravité de la souffrance et son issue, on peut s'interroger sur l'effectivité de la garantie d'un second contrôle médical.
La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie admet en effet elle-même que le critère du caractère insupportable de la souffrance *« est en grande partie subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres »*. Dans l'esprit de cette législation, c'est à un médecin et à lui seul d'apporter une réponse à une demande d'euthanasie. Cette réglementation est en effet présentée comme étant construite sur les rapports prévalant entre le patient et le médecin. M. Marc Englert, membre rapporteur de la commission fédérale a fait d'ailleurs valoir à votre rapporteur que la loi belge avait résolu un problème médical et non un problème social. Mais ce continuum médical fondé sur un rapport de confiance ne vient-il pas à se fragiliser, lorsqu'en vertu de l'article 14 de la loi, le médecin qui refuse de donner la mort communique le dossier médical à un médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance ? Rien ne garantit en effet que ce nouveau médecin connaît le patient, s'est entretenu avec lui. Que restera-t-il également de ce continuum dès l'instant où le dossier médical du patient est appelé à être lu de manière opposée selon que l'établissement hospitalier accueillant le patient a ou non assis sa réputation sur les pratiques euthanasiques ? Si l'on ajoute que les droits offerts par cette loi sont ouverts aux non résidents disposant par définition de moins de facilités que les résidents pour nouer des contacts réguliers avec un médecin traitant, on peut s'interroger sur la réalité de cette relation thérapeutique privilégiée entre le patient et son médecin que l'on dit être forgée avec le temps.

Des soins palliatifs négligés

Parallèlement à la loi sur l'euthanasie, une loi sur les soins palliatifs était promulguée le 14 juin 2002. Si la concomitance des deux lois peut s'expliquer, leur confrontation montre que ces deux textes n'ont à l'évidence pas fait l'objet de la même attention. Autant en effet la loi relative à l'euthanasie est détaillée, autant la loi relative aux soins palliatifs n'est qu'un énoncé de principes généraux et d'intentions dont la concrétisation est renvoyée à la bonne volonté de l'exécutif. D'ailleurs, la proportion de lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants n'est que de 3,5 en Belgique, contre plus de 6 en France [(424)]. Quant à la formation aux soins palliatifs, elle est totalement négligée. On relève également que pour se démarquer des soins palliatifs, ces derniers sont qualifiés de soins « supportifs » dans les établissements pratiquant les euthanasies et écartant le questionnement éthique. Par là même s'est créée une fracture au sein des professionnels de soins palliatifs. Le point 6 de la Charte des soins palliatifs qui refusait l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie a été supprimé dès 1998, cet exemple montrant une fois de plus que les deux notions ne peuvent être combinées.

Un contrôle qui suscite des interrogations

Même si aux dires des représentants de la commission devant votre rapporteur, il arrive que les dates de naissance des personnes euthanasiées soient omises dans les déclarations, même si un cancer de la prostate a pu être attribué par un médecin à une femme décédée, la commission se félicite dans ses conclusions sur l'application de

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

la loi pour 2006 et 2007 que *« dans la très grande majorité des cas, l'euthanasie est pratiquée correctement »*. Depuis l'entrée en vigueur de la loi il faut savoir que la commission n'a transmis aucun dossier à la justice, alors que 1 925 euthanasies dont 321 en Communauté française ont été officiellement effectuées. L'absence totale de saisine judiciaire amène à s'interroger sur la réalité du contrôle a posteriori effectué : soit on est en présence d'un professionnalisme exceptionnel sur un sujet aussi délicat où le questionnement s'impose d'évidence, soit on est conduit à avoir des doutes sur la réalité de ce contrôle.

Un élargissement du champ d'application de la loi revendiqué

Depuis 2003 la question de l'élargissement du champ d'application de la loi est soulevée. Ainsi un intellectuel flamand, M. Étienne Veersch plaide pour l'extension de la loi et souhaite que les maisons de repos qui ne comptent que pour 5 % des euthanasies élaborent obligatoirement une politique d'euthanasie. Un sénateur libéral flamand s'est ému également que cette législation reçoive peu d'écho dans les hôpitaux catholiques. Des socialistes flamands ont demandé l'extension de la loi aux « mineurs capables de discernement », leur demande d'euthanasie pouvant être orale. L'ADMD belge fait écho à cette revendication sur son site Internet : *« Par ailleurs, il faudra envisager d'étendre le bénéfice de la loi aux mineurs d'âge, moyennant des précautions à étudier »*. Le président de la Commission fédérale estime de son côté que l'euthanasie doit être possible pour les personnes dont les fonctions cérébrales sont diminuées et qui en ont fait la demande au préalable.

À l'inverse une carte de dignité en fin de vie a été lancée en 2008 via l'Institut européen de bioéthique. Elle permet aux personnes qui le souhaitent d'exprimer leur volonté en fin de vie, en privilégiant les soins palliatifs sans acharnement thérapeutique. Elle a pour objectif d'*« inviter chacun à la réflexion personnelle »* et de confirmer les soignants *« dans leur vocation première ; celle de soigner et d'accompagner »*.

Des témoignages nuançant le discours officiel

Soucieuse de s'entourer au plus près de témoignages, la mission parlementaire a reçu celui de l'épouse d'un Français atteint d'une sclérose latérale amyotrophique, qui avait envisagé, un moment, de se voir appliquer la législation belge. Il avait rencontré en Belgique un médecin, chef de service d'une unité de soins palliatifs (USP), président de la commission d'évaluation des actes d'euthanasie. Le médecin lui a indiqué que : *« le jour où il en ressentirait le besoin, les choses pourraient se faire rapidement, dans son service […] Nous étions un peu choqués à la sortie. Nous ne nous attendions pas à quelque chose d'aussi « facile ». Il a eu l'air d'accuser le coup. Avoir ce contact si proche avec la mort nous la faisait accepter un peu et nous a donc, en même temps, soulagés. Mais cela faisait froid dans le dos. Cette visite nous a fait reculer parce que cela ne nous paraissait pas normal de toucher la mort d'aussi près ; mais elle nous a permis aussi de commencer à l'apprivoiser, et à accepter celle d'Éric. La « solution belge » était un peu difficile à envisager pour la famille : il était un peu compliqué d'expliquer aux enfants que leur père parte le matin et ne revienne pas le soir. En tout cas, on ne se voyait pas le faire. Ce que l'on voulait transmettre à nos enfants était important. »* [(425)] Finalement l'intéressé reculera et fera le choix de mourir dans une unité française de soins palliatifs, entouré des siens.

Cette impression de précipitation est partagée par des ressortissants belges. L'un d'entre eux a raconté comment il avait été prévenu qu'une infirmière avait trouvé sa mère de 88 ans, qui était dans une maison de retraite, morte dans son lit [(426)]. Le médecin avait laissé ces mots sur la table de la chambre de la vieille dame : *« Comme vous savez, votre mère voudrait mourir en dignité par l'euthanasie sans déranger quelqu'un. Comme vous souhaitiez, la date de l'euthanasie serait inconnue pour vous… Je vous présente mes condoléances. »* (sic). Cette personne se déplaçait de plus en plus difficilement et ne voulait pas devenir dépendante mais en aucun cas sa maladie ne répondait aux critères de gravité et d'incurabilité exigés par la loi. La justice a été saisie.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

La procédure applicable en Belgique est déroutante par sa rapidité. Selon le Docteur Béatrice Figa, le temps nécessaire estimé pour remplir les déclarations d'euthanasie est de 30 minutes [427]. Cette facilité a pu être constatée à l'occasion du suicide assisté de l'écrivain Hugo Claus qui, si l'on en croit les médias belges, n'était qu'à la phase débutante de la maladie d'Alzheimer. Dans la mesure où l'intéressé était conscient et où sa situation n'était pas irréversible à ce stade au regard de la science, on est en droit de s'interroger sur la légitimité de l'application de la loi à son endroit.
S'agissant enfin des dons d'organes la Belgique admet que l'on puisse prélever un organe après euthanasie sur un donneur après l'arrêt du cœur. Trois prélèvements ont été enregistrés sur des Flamands et deux sur des Wallons. Si l'impact des pratiques d'euthanasie sur les prélèvements d'organes est modeste à ce jour, on ne peut manquer de s'interroger sur une démarche qui revient à permettre à la collectivité d'utiliser la détresse d'autrui.
La réglementation belge s'avère avoir un champ d'application plus large que celui la législation néerlandaise. À la différence de cette dernière, rien n'indique que des médecins aient rejeté des demandes d'euthanasie des patients. De plus en Belgique la souffrance psychiatrique est admise beaucoup plus facilement comme affection.
In fine, les inquiétudes de certaines fractions de la population, l'absence de contrôle réel d'application de la loi – les commissions existantes n'étant que des chambres d'enregistrement –, les risques de dérives inhérents à ces législations caractérisent les deux législations hollandaise et belge.

3. La Suisse

La Suisse passe pour être l'un des pays les plus permissifs en termes d'assistance au suicide. Certaines organisations ont en effet exploité une faille du code pénal qui ne condamne l'aide au suicide que si elle est pratiquée dans un but égoïste.

a) Le cadre juridique

La législation helvétique distingue nettement l'assistance au décès, ou euthanasie et l'assistance au suicide selon que la personne qui tue est également celle qui meurt ou pas.
L'euthanasie
L'euthanasie se définit par le fait que la personne qui tue n'est pas la même personne que celle qui meurt. À ce titre, l'euthanasie est toujours un homicide. Les autorités confédérales distinguent trois types d'euthanasie :
— L'euthanasie active directe survient quand un tiers tue directement et volontairement une personne. Cet acte est punissable en droit suisse (art. 111 du code pénal [428], y compris s'il est pratiqué à la demande expresse de cette personne. Dans ce cas, l'article 114 CP prévoit des peines moins lourdes (trois ans de prison au plus, contre cinq ans au moins pour l'article 111) sous deux conditions : sont nécessaires *« une demande sérieuse et instante »* et un *« mobile honorable, notamment la pitié »* ;
— L'euthanasie active indirecte consiste à administrer des substances (par exemple de la morphine) afin de soulager des souffrances même si elles peuvent également écourter la vie. Cette pratique est autorisée, sous le nom de *« retrait thérapeutique »*, par les directives de l'Académie suisse des sciences médicales [429] (ASSM) car l'élément *« intentionnel »* (au sens de l'art. 111 CP) en est absent.
— L'euthanasie passive se caractérise par la renonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien en vie ou par leur arrêt. Elle est autorisée sous conditions : soit le patient est en mesure d'exprimer sa volonté, qui doit alors être respectée, sous peine de sanctions pénales, soit il ne le peut pas. Dans ce cas, les directives de l'ASSM prescrivent de recourir aux directives anticipées, au *« représentant thérapeutique »* [430] ou à tout autre indice laissant apparaître la volonté du patient. Si l'urgence prévaut ou qu'aucun des éléments précédents n'éclaire le médecin, *« la*

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

décision du médecin traitant doit être prise en accord avec les intérêts bien compris du patient » [431].

Le suicide assisté

Le suicide est défini par le fait que l'auteur de l'acte est sa victime. L'incitation et l'assistance au suicide sont régies par l'article 115 du code pénal suisse : *« Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire »*. L'assistance au suicide n'est donc condamnée qu'en tant qu'elle est fondée sur un motif égoïste. A contrario, elle est parfaitement légale s'il n'y a pas de *« mobile égoïste »*. Cet article dispense celui qui aide au suicide de l'obligation de protéger la vie d'autrui. En revanche, si la personne n'a pas désiré physiquement (par son geste), et mentalement, mourir, il s'agit d'un homicide par action médiate. Le discernement du patient est donc essentiel dans la qualification de suicide, ce qui exclut l'aide au suicide à des personnes souffrant de certains troubles psychologiques.

Dans un arrêt du 3 novembre 2006, le Tribunal fédéral a rappelé plusieurs principes qui encadrent les pratiques en vigueur dans la confédération. D'abord il n'existe pas pour la personne qui veut mourir de droit à l'accompagnement lors du suicide ou de droit à bénéficier d'une aide active à mourir lorsque la personne est incapable de décider elle-même de mettre fin à ses jours. Il a affirmé ensuite que l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme ne reconnaissait aucun droit de mourir avec l'aide d'un tiers ou de l'État. Il a considéré enfin qu'on ne peut prétendre à l'achat de certains médicaments provoquant le décès sans prescription médicale. Il a opposé ce principe pour refuser au requérant la délivrance sans prescription médicale de natrium pentobarbital, en se fondant sur les articles 24 et 26 de la loi relative aux produits thérapeutiques et sur les articles 9 et 10, alinéa 1 de la loi relative aux stupéfiants, l'obligation de prescription étant jugée indispensable à la fois pour la protection de la sûreté et de la santé publique et pour le maintien de l'ordre dans l'intérêt public [432]. Il est à noter que le pentobarbital est une drogue vétérinaire utilisée en France pour l'euthanasie des animaux.

Selon les directives de l'ASSM [433], les médecins ont le devoir de soulager les souffrances des personnes en fin de vie. Toutefois, un patient ne supportant plus sa situation peut demander à mourir. Le médecin a alors le droit de refuser d'aider le malade à mourir. Toutefois, *« dans des situations exceptionnelles »*, il peut aider cette personne à se suicider, après avoir vérifié que sa fin de vie est proche, que des traitements alternatifs ont été proposés, que le patient est capable de discernement et que son désir est persistant. En aucun cas le dernier geste ne doit être fait par le médecin (ce serait un homicide tombant sous le coup de l'article 114 CP). Le décès doit être déclaré aux autorités comme ayant une cause non naturelle.

Cependant, certains cantons et communes ont adopté des positions plus contraignantes concernant l'assistance au suicide. C'est le cas notamment de la ville de Zürich, qui a interdit en 1987 l'assistance au suicide dans les hôpitaux et les foyers pour personnes âgées de la ville. Néanmoins, depuis 2000, les organisations d'assistance au suicide peuvent à nouveau intervenir dans ces derniers, sauf auprès des personnes atteintes de troubles psychiques. En revanche, les patients des hôpitaux ne peuvent pas bénéficier d'un suicide assisté à l'intérieur de ces établissements.

Le cas particulier des patients souffrants d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée

D'après les directives de l'ASSM, les patients souffrants de telles atteintes qui sont dans une situation cliniquement stable et dont la volonté ne peut pas être connue, ont droit à être nourris et hydratés normalement. Seules des dispositions écrites explicites peuvent autoriser les médecins à stopper ces soins, mais ni la famille ni le médecin n'ont le pouvoir de se substituer à la volonté du patient [434].

©janvier 2011

b) La pratique

Le développement d'organismes assistant au suicide pose un certain nombre de difficultés au gouvernement fédéral suisse.

— **Les associations d'aide au suicide**

En raison de la relative permissivité de la législation régissant l'aide au suicide, quelques associations ayant pour objet de fournir une assistance au suicide aux personnes le désirant, ont vu le jour. Les principales associations sont Exit et Dignitas. Elles étaient d'ailleurs représentées chacune par leur président au vingt-cinquième anniversaire de l'ADMD française, en 2006.

Exit

Exit Deutsche Schweiz et Exit-ADMD Suisse romande ont été fondées en 1982 et comptent respectivement 54 000 et 15 000 membres. Elles ne prennent en charge que les membres de l'association domiciliés en Suisse, en pleine possession de leurs facultés de discernement et qui sont atteints d'une maladie organique incurable entraînant un pronostic fatal, ou une invalidité complète ou des souffrances intolérables. Ces souffrances peuvent être même prises en compte lorsque la maladie n'est pas à son stade terminal comme en atteste le reportage intitulé *« Le choix de Jean »* [(435)] relatant les derniers mois de la vie d'un homme qui se sait atteint d'un cancer.

La demande doit être sérieuse, répétée et manuscrite. Elle doit figurer sur un document qui a la taille d'une carte d'identité. Rédigé en termes très généraux ce texte baptisé *« testament biologique »* contient le droit de renoncer, à toute mesure de réanimation si le cas du malade est désespéré ou incurable ou si à la suite d'une maladie ou d'un accident la personne se trouve gravement handicapée physiquement ou mentalement. Ce document peut faire état également du droit à bénéficier d'une médication antalgique pour apaiser des souffrances mêmes si celle-ci devait hâter la mort. Exit recommande que ce document soit versé dans le dossier médical.

Soit la personne demande l'intervention d'un représentant de l'association pour apporter la solution létale, soit elle s'adresse directement au médecin traitant qui connaît depuis longtemps le malade et sa volonté, soit la personne préfère agir seule, le geste étant alors qualifié d'auto-délivrance. En cas d'acceptation par l'association, une dose de 15 grammes de natrium pentobarbital (NAP) est fournie gratuitement. Dans la pratique, il est fait appel au médecin traitant dans 50 % des cas et à un médecin d'Exit pour l'autre moitié. La dose entraîne un évanouissement sous 5 minutes et la mort par arrêt respiratoire. Il s'écoule en moyenne trois mois entre la prescription de l'ordonnance et le décès. Exit Suisse romande a été saisi de 236 demandes en 2007 et a effectué 66 assistances. Exit dispose d'un réseau de 20 médecins qui voient le patient deux fois. Le décès à lieu en présence de deux représentants d'Exit quand le patient est seul et d'un représentant d'Exit et des proches dans les autres cas. Les accompagnateurs d'Exit sont des personnes qui reçoivent une formation d'une durée de deux ans. On est donc en présence d'une pratique qui encourage au suicide, sans encadrement juridique et sans sanction.

Dignitas

Dignitas, fondée le 17 mai 1998 par un avocat qui la dirige toujours, M. Ludwig Minelli, compte 4 500 membres dont 500 en Suisse. Comme s'il y avait eu un partage du marché du suicide assisté, Dignitas fournit une assistance au suicide des étrangers (essentiellement des Allemands et des Anglais), alors qu'Exit s'adresse au marché intérieur suisse. Ce sont 868 personnes qui ont été assistées par Dignitas dans leur volonté de se suicider depuis 1998, dont 85 % d'étrangers. Il est d'ailleurs frappant de constater que si l'on assiste à une émigration allemande du suicide vers la Suisse alémanique, aucun mouvement semblable n'est perceptible de la France vers la Belgique.

Le droit d'entrée chez Dignitas s'élève à 125 euros et la cotisation annuelle minimale est de 50 euros. Après un entretien avec un membre de l'association, une dose de NAP est fournie grâce à une ordonnance médicale, moyennant 1 900 euros pour la préparation et les frais administratifs, 300 euros pour les visites médicales,

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

1 900 euros pour la réalisation de l'acte, 1 000 euros pour les frais de crémation et 950 euros pour les démarches auprès des autorités, soit environ 6 600 euros [436], qui couvrent les frais de l'association, laquelle prétend ne pas avoir de but lucratif, mais aussi son développement. Tous les demandeurs n'utilisent pas la substance qui leur est fournie. Dans une conférence prononcée à Amsterdam, le fondateur de l'association a affirmé que 70 % de ses membres, une fois qu'ils ont demandé à recourir au suicide assisté ne contactent plus l'association, l'essentiel pour eux étant de savoir qu'ils peuvent disposer le cas échéant de cette issue [437]. En soulignant le coût économique de la prise en charge de malades pour la société [438], Dignitas ne dissimule pas le raisonnement économique qui justifie à ses yeux le suicide assisté.
Trois conditions, alternatives ou cumulatives, sont requises par les statuts de l'association suisse pour pouvoir accéder au suicide assisté : souffrir d'une maladie mortelle, d'un handicap *« excessif »* ou d'une douleur non maîtrisable. Dignitas se présente ouvertement comme un prestataire de service dont le professionnalisme est la garantie du sérieux [439]. L'association semble retirer quelque profit de cette activité aux dires de son ancien secrétaire général adjoint [440], son fondateur ayant pu prêter parfois directement la main à des euthanasies actives, ce qui lui a valu des poursuites de la part du parquet de Zürich [441].
Les critères avancés par Dignitas sont interprétés très largement. Selon plusieurs médias, M. Ludwig Minelli a ainsi justifié l'euthanasie d'un frère et de sa sœur atteints de schizophrénie parce que leur père était décédé et leur mère placée en institution ; il en est allé de même d'un couple de quinquagénaires britanniques souffrant d'épilepsie et de diabète.
Depuis février 2008, Dignitas propose une autre méthode aux candidats au suicide : elle consiste à fournir à la personne désirant se suicider un sac rempli d'hélium. La personne met alors sa tête dans ce sac et meurt dans un délai pouvant aller jusqu'à dix minutes. Le recours à cette technique s'explique par le refus des médecins sollicités par Dignitas pour prescrire du pentobarbital. Ces pratiques se déroulent sur des parkings d'autoroute ou dans des chambres d'hôtel. M. Gilles Antonowicz, ancien avocat de Mme Chantal Sébire et ancien vice-président de l'ADMD décrit ces situations de la manière suivante : *« Je suis en désaccord aussi avec l'attitude de l'ADMD vis-à-vis de l'association suisse Dignitas qui aide à mourir dans des conditions qui n'ont rien à voir avec la dignité de la personne. Il y a des suicides avec des sacs plastiques remplis d'hélium, dans des voitures sur un parking, avec une absence de suivi médical. Ces pratiques doivent être condamnées sans appel. »* [442] . Pour sa part l'adjoint du procureur de Zürich, M. Jürg Vollenweider n'a pas dissimulé l'impression que provoquaient ces images : *« Nous voyons beaucoup de choses dans notre métier, mais ces images sont parmi les plus remuantes que j'ai vues. On y voit une personne mourir après un long étouffement, il y a des spasmes, c'est vraiment difficile à regarder. »* [443] Lors du déplacement de votre rapporteur en Suisse, il a été indiqué qu'en 2006 moins de quatre heures s'étaient écoulées entre la consultation du médecin de Dignitas et le décès d'un étranger.
En plus de l'aide active qu'elle apporte aux personnes désirant se suicider, l'association Dignitas entend promouvoir partout en Europe le suicide assisté. Pour ce faire, les moyens ne manquent pas. Dignitas ne se contente pas de la diffusion sur Internet des images des suicides auxquels elle coopère, elle envoie également à quiconque le demande un DVD expliquant comment se suicider : *« Le patron de Dignitas propose d'ailleurs d'envoyer un DVD de démonstration à toute personne intéressée. Qu'elle soit à Paris, Londres, Berlin ou Monaco. »* [444], écrit par exemple un journaliste ayant enquêté sur l'association. Selon son président, si l'association fait payer l'aide qu'elle accorde, c'est pour financer la cause qu'elle défend : *« nous avons aussi besoin de fonds pour financer notre lutte pas seulement en Suisse, mais aussi à l'étranger. J'aimerais que les suicides assistés deviennent possibles partout en Europe. »* [445], déclarait-il ainsi dans un entretien au *Monde*.
Les tableaux ci-dessous illustrent l'importance du phénomène des suicides assistés par des organisations en Suisse.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

NOMBRE DE CAS RECENSÉS PAR AN

	1993	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
EXIT DS [446]	30	106	108	113	111	96	124	90	131	154	162
DIGNITAS	-	-	-	-	-	3	38	59	91	88	- [447]

IMPORTANCE RELATIVE DES SUICIDES ASSISTÉS DANS LES DÉCÈS EN SUISSE

Pour l'année 2003 [448]	**Ensemble de la Suisse**	**En % de tous les décès**	**En % de tous les suicides**
Décès	63 070		
Suicides	1 400	2,22 %	
- dont suicides accompagnés par des organisations	272	0,43 %	19,4 %
- dont suicides accompagnés d'étrangers (DIGNITAS)	91	0,14 %	6,5 %

Au total, seuls 0,43 % des décès en Suisse sont des suicides assistés.
Si aucune association n'a jusqu'à présent été condamnée par la justice suisse car le « mobile égoïste » faisait défaut, le développement du *« tourisme de la mort »* a suscité de nombreuses critiques, des poursuites pénales et des interrogations notamment à la suite de la mise en cause de M. Ludwig Minelli par l'ancienne secrétaire générale adjointe de l'association. La sortie régulière de cercueils d'une maison qui abritait ces pratiques a provoqué de vives critiques de la part du voisinage. Deux communes du canton de Zürich (Maur et Stäfa) ont interdit à Dignitas de s'installer sur leur territoire.
Selon une enquête d'opinion parue en 2008, deux tiers des personnes interrogées étaient en faveur de l'accueil de ces « touristes » dans des structures hospitalières publiques. Si seulement 15 % des Suisses se prononcent pour l'interdiction de l'assistance au suicide, 53 % veulent la restreindre aux situations des personnes atteintes de maladies incurables et 49 % étaient hostiles à toute décision des proches quand la personne concernée était incapable [449]. Pour les Suisses, l'aide au suicide doit donc être possible mais encadrée. En France, les partisans de l'euthanasie ne réprouvent pas tous les méthodes de Dignitas. C'est le cas notamment de M. Jean-Luc Romero qui a indiqué lors de son audition : *« Aujourd'hui, je n'ai aucune raison de douter de l'honnêteté de cette association. Toutes les familles des personnes qu'elle a accompagnées et que nous connaissons ont été tout à fait satisfaites. Les moments qu'elles ont vécus ont été très touchants. Dans ce domaine, nous n'avons entendu aucune critique et nous connaissons beaucoup de monde »* [450], en ajoutant qu'il comptait se rendre en Suisse pour obtenir des informations sur le prix demandé et sur l'utilisation de l'hélium.
D'autres effets de ce tourisme de la mort ont été dénoncés. Il implique une charge pour la collectivité (environ 2 500 euros pour les investigations visant à établir les circonstances de la mort) et peut entraîner une dégradation de l'image de la Suisse.
Le gouvernement fédéral envisage donc de renforcer la législation visant à encadrer l'assistance au suicide [451]. Le conseil du canton de Zurich a demandé le 7 mai 2008

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

qu'il soit mis fin aux activités de Dignitas. Un rapport doit être présenté au gouvernement fédéral au début de l'année 2009, contenant des propositions. Sans remettre en cause l'article 115 du code pénal, plusieurs options sont possibles : l'interdiction de l'organisation, la prohibition du caractère onéreux de ses prestations, l'édiction d'une législation propre aux associations d'assistance au suicide en les soumettant à un régime d'interdiction et de surveillance. Le gouvernement fédéral a bien conscience que définir dans une loi les critères du suicide assisté reviendrait *de facto* à légitimer les associations de suicide assisté. Par ailleurs, des cantons comme celui d'Argovie ont pris le parti de renforcer les alternatives au suicide assisté.

L'action de la filiale allemande de Dignitas

Une association déclarée « Dignitate-Deutschland » a été créée le 1er novembre 2005 à Hanovre. Par accord passé entre les deux associations les membres de Dignitate–Deutschland bénéficient de l'assistance dispensée par l'association suisse comme s'ils appartenaient à celle-ci. Il faut dire que le fondateur de Dignitas suisse, qui a refusé de rencontrer la mission parlementaire lors de son déplacement en Suisse, est à la fois secrétaire général de l'association suisse et président de l'association sœur allemande.

L'existence d'une filiale allemande de Dignitas a sensibilisé les autorités allemandes sur cette question, d'autant qu'en 2007, elle a donné les moyens à deux Allemands de se suicider à l'hélium, sur un parking, et que 114 personnes sur les 175 dont le suicide a été assisté par Dignitas en 2006 étaient des ressortissants allemands. Ceci laisserait à penser que l'association allemande sert à séduire le public allemand qui ne peut invoquer sur son territoire le bénéfice des facilités d'interprétation de la législation pénale helvétique.

Le Comité d'éthique allemand s'est prononcé clairement contre le suicide assisté le 13 juillet 2006. De son côté l'organisation fédérale des juristes allemands (« *Juristentag* ») a recommandé de pénaliser le suicide assisté en invoquant en l'espèce l'exploitation d'un abus de faiblesse à des fins commerciales [(452)]. Le parquet d'Augsbourg en Allemagne a ouvert en 2005 une enquête contre deux médecins, l'un allemand, l'autre suisse qui avaient faussement établi un diagnostic irréversible sur une bavaroise âgée de 69 ans à la disposition de laquelle Dignitas avait mis des médicaments mortels. Il est à noter que treize Länder allemands sur les seize qui composent ce pays, avec des gouvernements de sensibilité politique très différente d'un Land à l'autre, ont déposé en juillet 2008 un projet de loi interdisant des pratiques d'aide commerciale au suicide semblables à celles de Dignitas et sanctionnant celles-ci de trois ans de prison [(453)]. Ceci est d'autant plus remarquable qu'une semblable initiative n'avait intéressé que trois Länder en 2006 [(454)]. La police britannique enquête de son côté sur le suicide assisté pratiqué sur un sujet britannique de 23 ans en septembre 2008.

Dans la mesure où Dignitas puise sa clientèle à l'étranger, elle peut être en rapport avec des personnes physiques ou morales hors de Suisse, qui lui adressent des demandeurs. C'est ainsi que le président de l'ADMD, M. Jean-Luc Romero [(455)] indiquait sur TF1 le 20 septembre 2007, à propos de l'actrice française Maïa Simon, décédée le 19 septembre à Zürich : *« Comme nous le faisons en pareil cas, nous avons fait passer Maïa Simon devant notre commission médicale, puis nous l'avons mise en contact avec l'association suisse Dignitas, qui est présidée par un médecin (sic) et assiste les personnes ayant pris une telle décision. »* [(456)]

— Les interrogations sur les pratiques suisses

Des médecins placés dans une situation contradictoire

Les recommandations médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), qui n'ont pas valeur de loi, considèrent que le médecin doit refuser de mettre fin à la vie d'un patient, même sur demande sérieuse et instante. Le meurtre à la demande de la victime est punissable en vertu de l'article 114 du code pénal. Mais ce principe souffre dans les faits de deux tempéraments.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

D'abord ces recommandations autorisent le médecin, dans des situations exceptionnelles, à apporter une aide au suicide si trois exigences minimales et plus restrictives que celles d'Exit et de Dignitas sont réunies : la maladie dont souffre le patient permet de considérer que sa fin de vie est proche ; des alternatives de traitements ont été proposées et mises en œuvre, si elles sont souhaitées par le patient ; le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant, cette constance devant être vérifiée par une tierce personne qui ne doit pas être nécessairement médecin.

Ensuite, si le médecin n'accomplit pas lui-même l'acte donnant la mort, il peut prescrire la substance qui tue. Pour ce faire, il doit examiner le patient. L'ordonnance doit contenir le nom, l'adresse, la signature manuscrite et le timbre du médecin prescripteur, le nom, le prénom, l'année de naissance et l'adresse du patient. L'ordonnance doit être datée et comporter le nom du stupéfiant, sa présentation et son dosage ainsi que son mode d'emploi.

Des critères du suicide assisté très larges

Les contours très étendus des critères de la pratique du suicide assisté ont été vérifiés par une étude récente soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique. Des chercheurs de l'Université de Zurich et de la Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) ont analysé les cas de décès constatés par l'Institut de médecine légale de l'Université de Zurich entre 2001 et 2004 [(457)]. L'étude prend en compte 274 personnes accompagnées par Dignitas, ainsi que 147 personnes accompagnées par Exit (entre 2001 et 2004). Les chercheurs ont en outre comparé ces données avec une étude antérieure menée sur 149 cas d'assistance au suicide pris en charge par Exit dans la ville de Zurich entre 1990 et 2000. La part de personnes atteintes d'une maladie incurable était plus grande dans le cas de Dignitas : 79 % souffraient d'affections incurables comme le cancer, la sclérose en plaques ou la sclérose latérale amyotrophique. Dans le cas d'Exit, cette part était de 67 % entre 2001 et 2004.

Les autres patients ne souffraient pas d'une affection incurable : *« Il s'agissait pour la plupart d'entre eux de personnes âgées chez lesquelles plusieurs maladies avaient été diagnostiquées, comme par exemple des affections rhumatismales ou des syndromes de douleurs »*, explique Susanne Fischer, sociologue et coauteure de l'étude. Celle-ci, également soutenue par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) indique que dans des cas isolés, Exit et Dignitas ont fourni une assistance au suicide à des malades psychiques. Or l'aide au suicide n'est admise que pour des personnes capables de discernement.

Deux facteurs peuvent expliquer cette dérive qui vient contredire la présentation faite par Exit et Dignitas de leur activité : le flou des critères et le fait que ceux-ci soient définis par des associations, comme si la collectivité avait implicitement délégué la détermination des valeurs de la société à un tiers, en l'occurrence une personne privée.

Une sollicitation de l'article 115 du code pénal

La question du mobile égoïste a été soulevée au début du XXe siècle lors de la rédaction de l'avant-projet de code pénal. Cette restriction a été suggérée à l'époque pour éviter de sanctionner des hommes « *qui auront par amitié facilité le suicide d'un camarade perdu* » et sauver ainsi son honneur [(458)]. Pour illustrer et justifier un tel comportement, on cite l'exemple d'un officier de réserve dont l'entreprise qu'il dirigeait avait fait faillite. Selon l'expression de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine l'article 115 du code pénal en vigueur depuis le 1er janvier 1941 se présente aujourd'hui comme une solution intermédiaire entre l'impunité absolue et la répression indistincte. Cependant force est d'admettre que sa genèse et son esprit n'ont plus qu'un lointain rapport avec les patients cancéreux en phase terminale susceptibles de l'invoquer.

Un accès des organisations d'aide au suicide dans les établissements hospitaliers et de personnes âgées contesté

L'expérience de l'accès d'Exit à l'Hôpital universitaire de Lausanne (CHUV) depuis 2006 mérite d'être évoquée, d'autant qu'elle est à rapprocher de la position diamétralement opposée de l'hôpital universitaire de Bâle qui refuse clairement de collaborer avec des organisations d'assistance au suicide. À Lausanne en 18 mois, 7 demandes de suicide assisté ont été formulées au cours des sept premiers mois, qui furent marqués par la publicité donnée à cette initiative. Une seule demande a été confirmée et réalisée à l'extérieur de l'hôpital. Outre que cet exemple illustre une fois de plus la fluctuation de la volonté des patients, ce droit d'accès de l'association Exit a eu deux effets. Au CHUV de Lausanne, la mise en place de ce dispositif a nécessité la création d'une cellule de soutien psychologique pour les professionnels de santé dès le début de la procédure. Par ailleurs on relève que des établissements pour personnes âgées qui s'étaient engagés dans cette voie, notamment dans le canton de Berne, se sont rétractés avec le temps, compte tenu des conséquences que provoquaient de tels processus sur l'équilibre psychologique des personnes âgées et des personnels soignants. On rappellera que dans les homes publics de la ville de Berne en vertu d'une délibération du conseil municipal du 17 octobre 2001, l'assistance au suicide avait été admise dans le seul cas où l'intéressé n'avait plus de domicile propre, les personnels des établissements ne pouvant participer activement à la préparation ou à l'exécution du suicide.

Comment prévenir les suicides et tolérer les suicides assistés ?

Il y a quelque incohérence à tolérer le suicide assisté d'un côté et à s'inquiéter de l'autre de l'augmentation des suicides dans la population, passés de 1 400 en 2003 à 1 800 en 2007. La pratique des suicides assistés avec un encadrement très lâche n'a-t-elle pas pour effet de créer un climat propice aux suicides ?

B. LE DÉBAT ENGAGÉ AU LUXEMBOURG

Un projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie a été déposé le 13 février 2004. Suivant la procédure en vigueur dans le Grand Duché, le texte a fait l'objet, le 4 mai 2004, d'un avis du Conseil d'État qui exerce une fonction consultative. Une proposition de loi *« sur le droit de mourir en dignité par l'euthanasie et l'assistance au suicide »* a été présentée par M. Jean Huss, député et vice-président de l'ADMD luxembourgeoise ainsi que par Mme Lydie Err. Les deux textes ont été conjointement adoptés, en première lecture, le 19 février dernier. La seconde lecture pourrait avoir lieu à la fin de cette année.

La proposition de loi exonère de faute et de responsabilité le médecin qui a pratiqué une euthanasie sur les personnes suivantes : les patients majeurs ou mineurs émancipés, capables et conscients au moment de leur demande ; les patients mineurs entre 16 et 18 ans ayant demandé l'interruption de leur vie et pouvant se prévaloir de l'autorisation des parents ou de la personne jouissant de l'autorité parentale. La demande doit avoir été formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée et elle ne doit pas résulter d'une pression extérieure. Mettant en garde contre des formulations trop générales, sans entretien préalable, le Conseil d'État préfère au texte de la proposition de loi, le dispositif réglementaire français sur les directives anticipées. De manière générale, le Conseil d'État luxembourgeois se réfère à de nombreuses reprises à la loi française du 22 avril 2005 pour en recommander l'esprit d'équilibre.

Selon le texte adopté en première lecture, le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration et indépendamment du fait qu'elle résulte d'une affection accidentelle ou pathologique. Dans tous les cas et avant de procéder à l'euthanasie, le médecin a l'obligation de consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient. Le médecin qui pratique une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, un document d'enregistrement à

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

une commission composée de neuf membres désignés par la Chambre des députés. La commission établit un document de déclaration officielle qui doit être complété par le médecin et adressé à celle-ci chaque fois qu'il pratique une euthanasie. Ce document contient deux volets confidentiels. Le premier porte sur les données concernant le patient et le médecin. Le second porte sur la maladie du patient, l'existence d'un testament de vie, la procédure suivie par le médecin.
On constate, comme le relève le Conseil d'État dans son avis du 7 octobre 2008, que le dispositif luxembourgeois, s'il était adopté définitivement en l'état, irait plus loin que la loi belge. Le champ d'application de la proposition de loi luxembourgeoise inclut en effet les personnes mineures et les personnes démentes. Alors que la loi belge limite la dépénalisation aux situations médicales sans issue, la loi luxembourgeoise l'élargit aux affections graves et incurables. Par ailleurs, si l'article 4 de la loi belge permet l'euthanasie d'un patient inconscient placé dans une situation d'irréversibilité, la proposition luxembourgeoise autorise l'euthanasie de déments ne disposant que d'un certain déficit cognitif. Elle s'aligne en revanche sur la législation néerlandaise pour ne pas exiger que la demande d'euthanasie revête une forme écrite. Plus généralement, le Conseil d'État luxembourgeois considère que l'objectif poursuivi par la proposition de loi sur l'euthanasie peut être atteint par le projet de loi relatif aux soins palliatifs qui avait été déposé en 2004 : *« La condition d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration sur laquelle est basée la dépénalisation de l'euthanasie telle que prévue par la proposition de loi peut être efficacement contrée par la mise en route d'une sédation palliative. L'introduction du principe de sédation palliative par le projet de loi retire à la proposition de loi sa principale motivation. »* [(459)]
À travers ces exemples, on voit bien que deux démarches s'opposent. Les législations du Benelux ont fait le choix de privilégier l'autonomie de la personne sur le lien social, sur l'appartenance à une famille, à un groupe. En euthanasiant le patient ou en lui donnant les moyens de se suicider, cette démarche occulte les réactions des proches qui pourraient ne pas supporter les conséquences d'un tel geste. À l'opposé les pays qui refusent de s'engager dans cette voie ou la récusent, comme vient de le faire le 18 septembre dernier la République tchèque, privilégient les valeurs de solidarité et d'accompagnement sur l'autonomie – au demeurant largement fictive – et refusent ainsi d'ouvrir un droit à la mort.

C. LES VOIES SUIVIES PAR L'ALLEMAGNE ET LE ROYAUME-UNI

Bien souvent le discours ambiant tendrait à accréditer l'idée que l'Europe serait en train de suivre les exemples des législations belge et hollandaise qui s'inscriraient dans le sens de l'histoire. Mais outre que certains pays, comme la France en 2005 et la République tchèque en 2008, ont fait le choix de ne pas accepter la transgression de l'interdit de tuer, un examen attentif de certaines législations montre que, plus discrètement, des États comme l'Allemagne et le Royaume-Uni sont en train de s'engager dans une voie assez élaborée qui refuse l'euthanasie et reconnaît au malade un droit au refus de traitement. Comme on l'a vu, le *« Mental Capacity Act »* de 2005 attribue une force obligatoire aux directives anticipées du malade sous réserve qu'elles soient précises [(460)]. Il en va de même du projet de loi adopté en première lecture par le Bundestag en juin dernier [(461)]. En subordonnant la force obligatoire de ces directives à leur précision et par là même en ne se contentant pas d'indications générales ou de simples projections individuelles dans l'avenir, ces deux pays, à trois ans d'intervalle, s'inscrivent dans une logique de renforcement des droits des malades sans pour autant franchir le pas de l'interdit de l'euthanasie. La loi française de 2005 participe de ce mouvement en faveur d'un accroissement des droits des malades même si au nom d'un certain pragmatisme, elle ne confère pas de force obligatoire aux directives anticipées. Ces trois législations montrent par là même qu'il y a des alternatives au débat entre un droit à mourir et le statu quo.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

On constate donc que, sur ces questions, la pertinence d'un clivage culturel entre pays du nord et pays du sud de l'Europe n'est pas vérifiée. Les différences de sensibilités religieuses ne semblent pas être des facteurs d'opposition sur ces problèmes éthiques. Pour compléter ces données, on rappellera aussi que la Chambre haute de la République tchèque vient de rejeter un projet de loi autorisant l'euthanasie, tandis que la Grèce et l'Ukraine sont engagées dans une réflexion tendant à introduire dans leur législation interne l'équivalent de la loi française du 22 avril 2005.
On ne saurait non plus oublier les initiatives internationales en la matière. C'est ainsi que l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe avait invité dès 1999 le Comité des ministres à *« encourager les États membres du Conseil de l'Europe à respecter et à protéger la dignité des malades incurables et des mourants :*
— en consacrant et en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à une gamme complète de soins palliatifs.
— en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination ;
— en maintenant l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants. » (462)

*
* *

CHAPITRE IV

LES DISPOSITIFS PROPOSES CONDUISANT A UNE IRRESPONSABILITE PENALE DES AUTEURS D'ACTES D'EUTHANASIE SONT-ILS JURIDIQUEMENT COHERENTS ?

Sans doute plus que dans tout autre domaine, dans la mesure où sont en cause les droits de la personne humaine et le respect de la vie, tout projet de dispositif juridique qui instituerait un droit à la mort rencontrerait sur sa route de nombreux obstacles, à la fois de fond et de procédure. La Garde des sceaux a rappelé que l'interdiction de tuer constituait un interdit fondateur et absolu et que la reconnaissance d'un droit à la mort serait la négation de valeurs essentielles de nos sociétés modernes (463). La Cour européenne des droits de l'homme a clairement fait valoir que le droit à la mort n'entrait pas dans le champ d'application du droit à la vie protégé par la Convention européenne des droits de l'homme. Le premier Président de la Cour de cassation a d'ailleurs donné raison à cette décision : *« En refusant de sanctionner la loi nationale incriminée par la requérante, la Cour européenne des droits de l'homme s'est interdit d'autoriser son suicide assisté et de prêter renfort à une culture de mort qui ne demande qu'à investir toujours davantage le champ social. Cette décision est sage. Décider autrement eût été méconnaître que les réalités sociales et culturelles dont procède la pratique médicale, le système médico-social, sans évoquer les liens avec la religion et la relation à la mort, sont des éléments intimement liés à une identité construite au fil des siècles et des bouleversements qui ont marqué l'histoire de l'Europe. »* (464)
Trois pistes s'offriraient au législateur tenté par la reconnaissance d'un droit à la mort : l'exception d'euthanasie, l'euthanasie ou le suicide assisté.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

A. UNE PROCÉDURE PÉNALE D'EXCEPTION POURRAIT-ELLE CONSTITUER LA RÉPONSE À DES SITUATIONS EXCEPTIONNELLES ?

Si la vocation de la mission était d'évaluer l'application d'une réglementation, il lui appartenait tout naturellement de se pencher sur la construction juridique d'un dispositif allant dans le sens de l'euthanasie. Or, la reconnaissance d'un droit à l'euthanasie n'est pas sans soulever des difficultés juridiques considérables dont s'était ému en son temps le sénateur Henri Caillavet devant la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie [(465)]. S'interrogeant sur la possibilité pour une loi de définir des exceptions, Mme Roselyne Bachelot, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a mis en garde les membres de la mission parlementaire : *« La difficulté réside dans une définition des exceptions, la loi ne pouvant, par destination, définir que des principes. L'exception ressortit à l'espèce, non au genre. Vouloir la fixer par avance dans la loi serait risquer de manquer son but ; ce serait d'ailleurs incompatible avec l'idée même de loi. Comment une loi pourrait-elle définir, dans leur singularité radicale, les cas exceptionnels ? À supposer qu'on arrive à le faire, les médecins auront toujours à trancher dans chaque cas singulier soumis à leur appréciation. »* [(466)]

Dans son avis n° 63 du 27 janvier 2000, le Comité consultatif national d'éthique posait le principe de l'interdit de l'euthanasie et admettait en même temps qu'un acte de solidarité puisse être réalisé au cas où la mise en œuvre des soins palliatifs, de l'accompagnement et du refus de l'acharnement thérapeutique se révélait impuissante à offrir une vie supportable. Ce texte, d'une part, recelait une contradiction puisqu'il affirmait un principe – l'interdit de l'euthanasie – tout en autorisant son contraire, fût-ce à titre exceptionnel. Comme le soulignait M. Axel Kahn, *« l'exception d'euthanasie est évoquée aussi bien par des partisans d'une légalisation de l'euthanasie « dans des cas exceptionnels » que par ceux qui y sont opposés par principe et proposent de traiter autrement les situations où elle est malgré tout appliquée, de manière transgressive. »* [(467)]

D'autre part, le Comité consultatif national d'éthique présentait comme une exception de procédure ce qui en réalité était une exception de fond. M. Nicolas Aumonier, maître de conférences en histoire et philosophie des sciences à l'Université Joseph Fourier-Grenoble I, avait ainsi décrypté cette proposition : *« L'expression exception d'euthanasie paraît reposer sur une imposture juridique et morale. Juridique, parce qu'elle détourne l'expression juridique d'exception de procédure de son sens purement formel, évite de qualifier quant au fond l'acte d'euthanasie dont la gravité se trouve ainsi masquée et passe de l'abstention juridique purement formelle à la décision de qualifier une situation de moralement exceptionnelle. Une exception de procédure (fictive) autorise alors, dans l'esprit de certains, une exception morale (réelle). Une fiction juridique viendrait ainsi, dans certains cas, nous dispenser de morale ordinaire […] La proclamation arbitraire d'une exception juridique infondée autorisant l'abstention morale s'appelle, selon les cas, laxisme ou tyrannie. Justifier ce laxisme ou cette tyrannie par un devoir de compassion est la deuxième imposture de l'exception d'euthanasie : le vocabulaire compassionnel des soins palliatifs est détourné de son contexte et appliqué à celui de l'injection létale. Il semble donc prudent de ne pas employer une telle expression. »* [(468)]

Sur un plan juridique, Mme Dominique Thouvenin, Professeure à l'Université Paris-Diderot Paris VII, ajoute que : *« dès lors que l'on accepte une revendication sociale qui est une demande, on doit en fixer les conditions, mais ce n'est plus une exception. »* [(469)]

L'actuel président du Comité consultatif national d'éthique, M. Alain Grimfeld, n'a pas dissimulé que cette position du CCNE ne reflétait pas l'opinion de ses membres aujourd'hui [(470)].

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

À l'inverse l'ancien président du CCNE, M. Didier Sicard, a plaidé devant la mission pour cette exception qu'il a qualifiée de solidaire [471]. Il convient de bien mesurer les effets, ne serait-ce qu'en termes quantitatifs, de l'introduction dans notre droit pénal d'une telle exception. Comme on l'a vu, à travers les articles 293 et 294 de son code pénal, la loi hollandaise proscrit l'euthanasie et le suicide assisté et institue un régime d'irresponsabilité pénale, une cause absolutoire en quelque sorte pour les médecins satisfaisant aux critères de minutie. Il s'agit donc bien de facto d'une exception d'euthanasie. Mais dans la pratique hollandaise et belge, faute de poursuite des contrevenants à la loi, ce qui est censé être dans ce pays une exception est en réalité la règle. Or transposée en France, une exception du même type pourrait toucher jusqu'à 7 500 personnes par an.
Au surplus s'il n'existe pas d'exception légale d'euthanasie en droit pénal français, on peut néanmoins penser qu'il existe dans les faits une exception que l'on peut être tenté de qualifier de judiciaire. Sur onze décisions de justice recensées depuis 1988 [472], on dénombre en effet huit condamnations à des peines avec sursis, deux acquittements dont un ayant fait l'objet d'un appel par le parquet général et un non-lieu. Par conséquent, la justice est d'ores et déjà en mesure d'utiliser les ressources de la procédure pénale pour absoudre ou juger avec mansuétude en fonction de chaque situation, sans qu'il soit besoin de modifier pour autant la procédure pénale, le code pénal et le code de la santé publique. Le Directeur des affaires criminelles et des grâces, M. Jean-Marie Huet n'a pas manqué de rappeler toutes les armes dont disposaient les magistrats dans ce genre d'affaires [473] :
— la vérification des éléments matériels de l'infraction en tenant compte de chaque situation particulière (état de conscience du malade, nature de l'acte suivant qu'il s'agit d'une abstention, d'un arrêt de traitement, d'un refus du malade, d'un soulagement de la douleur mettant en cause le pronostic vital ou d'actes positifs mortifères) ;
— le principe de l'opportunité des poursuites, qui permet un classement sans suite dès lors que les circonstances particulières liées à la commission des faits le justifient ;
— l'existence de faits justificatifs, comme l'état de nécessité et la contrainte ;
— l'absence de peines minimales ;
— la difficulté de la preuve de l'existence du consentement du patient ou de ses proches à l'arrêt de traitement.
Le Doyen Bernard Beignier a rejoint le Directeur général des affaires criminelles et des grâces pour constater que tous ces éléments étaient préférables à une exception d'euthanasie qui serait définie par une commission [474]. À tous ces facteurs il convient également d'ajouter la capacité de l'institution judiciaire à s'autoréguler par le biais des voies d'appels, même si en la matière, comme l'observait le Premier Président de la Cour de cassation, les décisions des juges du fond, qui en général ne prononcent pas de peines fermes contre les auteurs d'euthanasie ne font pas l'objet de recours [475].
Au surplus, à en juger par les différentes propositions existantes allant en ce sens qui ne sont pas à l'abri d'incohérences juridiques et d'approximations, le législateur le voudrait-il, l'exercice consistant à reconnaître un droit à la mort serait particulièrement complexe et lourd de conséquences.

B. LA DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE SERAIT-ELLE COMPATIBLE AVEC NOTRE ORDRE JURIDIQUE ?

L'institution d'un droit à la mort a les faveurs de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité. Elle récuse l'exception d'euthanasie et souhaite que les patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ou qui se trouvent dans un état incompatible avec leur dignité puissent bénéficier d'une aide active à mourir et ce, même s'ils ont accès aux soins palliatifs [476].

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

La proposition de loi rédigée par l'Association confie cette aide à mourir au médecin traitant du patient, celui-ci pouvant saisir un confrère indépendant. Les vœux du patient peuvent également être consignés dans des directives anticipées. Il s'écoule un délai de quinze jours entre l'expression de la demande et l'acte létal. Il est institué dans chaque région une commission régionale de contrôle des pratiques en matière d'aide active à mourir. Celle-ci est destinataire d'un rapport d'aide active à mourir transmis par le médecin traitant, une commission nationale pouvant dans un second temps transmettre le dossier au Procureur de la République.
Cette construction qui se veut simple n'est pas sans susciter des questions qui affaiblissent sa logique apparente.
Le premier critère de l'euthanasie retenu par l'ADMD est celui de la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable issue. Ce critère est objectif, même si les conclusions qu'en tire l'association n'ont rien de commun avec les dispositions de la loi actuelle sur la fin de vie.
En revanche, le second critère relatif à l'image que la personne peut avoir de sa dignité est susceptible de tant d'acceptions que son maniement risque d'être source d'ambiguïtés et de confusion éthique comme l'a montré M. Jacques Ricot [(477)].

1. L'instrumentalisation de la notion ambiguë de dignité

Dans son avis du 13 juillet 2007 sur la proposition de loi sur le droit de mourir « en dignité » et sur le projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, le Conseil d'État luxembourgeois met en garde contre une utilisation abusive de cette notion. Il *« insiste sur les aléas cachés et inattendus auxquels conduisent les essais d'une déduction du droit positif à partir d'une notion aussi générale que celle de dignité humaine, véritable boîte de Pandore si elle n'est pas maniée avec prudence et circonspection. Enfin et quelle que soit la définition de la notion de dignité humaine sur laquelle on veuille s'appuyer, celle-ci ne permettra pas d'établir de manière éthique l'équivalence entre laisser mourir et faire mourir. »* [(478)]
Inscrite désormais dans le préambule et l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, la dignité est tout le contraire d'une convenance personnelle. Elle est l'affirmation que l'homme est reconnu comme ayant une valeur absolue [(479)]. La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne lui a consacré son article 1er et, en s'appuyant sur la première phrase du Préambule de la Constitution de 1946, le Conseil constitutionnel lui a conféré valeur constitutionnelle [(480)]. Pour le premier Président de la Cour de cassation, M. Vincent Lamanda, la dignité humaine ne réside pas dans la liberté de choisir de vivre ou de mourir mais elle est la condition même de cette liberté. L'être humain ne pouvant y renoncer pour lui-même, ce principe justifie qu'on limite la liberté de l'individu. Le Conseil d'État à propos du lancer de nains et la Chambre criminelle de la Cour de cassation ont cette même lecture de la dignité [(481)].
Appréhender la dignité comme le fait l'ADMD, conduit à ne la définir qu'à travers le seul prisme du regard de l'autre, à la faire dépendre de facteurs extérieurs comme l'âge, la santé, la beauté, la productivité. C'est entrer dans une logique subjectiviste qui passe sous silence la dimension ontologique et universelle d'un principe qui sous-tend notre système juridique depuis 1945.
M. Axel Kahn décrit très bien les dérives de l'instrumentalisation de ce concept de dignité : *« La dignité en tant que valeur essentielle ne se prête pas à des opérations mathématiques. On n'est pas deux fois plus digne, deux fois moins digne ; on ne multiplie pas sa dignité par 2 ou on ne la divise pas par 3 en fonction d'un handicap, d'une maladie ou d'un âge très avancé. Une personne peut donc craindre de devenir indigne de l'image qu'elle a de la dignité. Mais je pense qu'elle a surtout peur de se voir comme indigne dans les yeux des autres. Ce sont les yeux des autres, souvent, qui donnent son caractère redoutable à la menace d'indignité. »* [(482)]

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Mme Roselyne Bachelot, ministre de la santé, a insisté sur le fait que la dignité ne peut être altérée par la vulnérabilité de la personne : *« La scandaleuse notion de " dignité perdue des personnes en fin de vie " contrarie tout autant les exigences de la morale que les principes du droit. La dignité ne décline pas avec nos forces ; la maladie n'altère pas notre humanité – pas davantage que l'approche de la mort. Le principe du respect dû à notre prochain ne s'effondre pas soudain quand se dégradent ses facultés. Si la force ne fonde aucun droit, c'est que seule notre faiblesse oblige. La vulnérabilité en appelle à notre conscience morale, et c'est pourquoi le droit existe : pour protéger le faible sans anéantir son autonomie. »* (483)
Nombreux ont d'ailleurs été les représentants d'associations auditionnés qui se sont émus des effets que pouvait avoir la divulgation d'un discours mortifère sur les personnes handicapées (484). Comme l'a affirmé le Professeur Alain Prothais, *« la loi ne peut pas tout faire pour que [le handicapé] puisse vivre mieux et, en même temps, l'aider à mourir. »* (485)

2. Une procédure susceptible d'engager fortement l'État

Au-delà même de l'ambiguïté du critère de la dignité, la procédure proposée est sujette à interrogation. Si dans le texte proposé par l'ADMD les médecins peuvent s'abriter derrière une clause de conscience pour ne pas pratiquer d'euthanasie, celle-ci s'avère en même temps très relative. En effet s'ils l'invoquent, ils sont tenus d' « orienter [le patient] immédiatement vers un autre praticien susceptible de déférer à cette demande ». La clause de conscience est donc fictive en ce sens que le médecin qui s'en réclamerait serait néanmoins contraint de participer activement à cette procédure puisqu'il lui échoirait de trouver le médecin qui pratiquerait l'euthanasie. En outre, si le médecin ne trouve pas de confrère susceptible de répondre à la demande du malade, reviendra-t-il à la puissance publique d'organiser une structure collective de médecins ayant l'euthanasie comme spécialité ? Cette hypothèse a été envisagée par M. Robert Badinter pour être aussitôt écartée : « [Le droit opposable] *signifierait que j'aurais une créance, par définition contre la collectivité, la nation, l'État pour exercer ce que l'on appellerait un droit opposable au suicide, ce qui impliquerait que des dispositions soient prises dans les hôpitaux pour que je puisse m'y rendre et faire part de ma décision d'en finir. Des établissements seraient consacrés à la fin de vie. Je dis : non ! C'est une perspective que je ne veux même pas envisager. »* (486) Faudra-t-il que les systèmes hospitaliers se dédoublent en services d'accompagnement des mourants, d'un côté et en services euthanasiques, de l'autre ? Conçu au départ, au nom de l'autonomie de la personne, comme une démarche exclusivement individuelle, le droit à la mort peut donc engendrer des obligations pour l'État, chargé de pallier les refus de professionnels de santé.

3. Des incohérences et des garde-fous peu dissuasifs

En prétendant s'intégrer dans la loi du 22 avril 2005 mais en épousant en réalité une logique très différente de celle-ci, une telle proposition risque d'être également un facteur de confusion. Elle fait en effet de l'aide à la mort un droit qui va bien au-delà de l'affirmation des droits des malades par les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005.
D'aucuns ne manqueront pas de relever dans cette proposition de texte une contradiction entre, d'un côté, la proclamation d'un droit à l'accès de tous les malades aux soins palliatifs à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique et, de l'autre, une simple information donnée aux patients sur les possibilités offertes sur les soins palliatifs à l'article L. 1111-10-1. Quelle serait la réalité de cette information ? Quel serait le contrôle exercé sur sa délivrance ? Et surtout n'y a-t-il pas contradiction entre une logique consistant à informer le patient ainsi assimilé à un usager d'un service

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

public et les obligations légales et déontologiques qui pèsent sur les médecins ? Si le médecin ne remplissait qu'une fonction d'information et n'était qu'un prestataire de services, l'article R. 4127-38 du code de la santé publique n'exigerait pas de lui qu'il accompagne le mourant jusqu'à ses derniers moments. On retrouve là une des ambiguïtés à faire cheminer côte à côte les soins palliatifs et une revendication d'un droit à la mort. Alors que les premiers véhiculent le questionnement, le doute et en même temps la solidarité et le lien collectif, le droit à la mort invoque une liberté individuelle en rupture avec la société. Sauf à vouloir que les professions médicales cultivent une sorte de clivage schizophrénique, ce sont en réalité deux logiques peu conciliables, deux démarches antinomiques.
Enfin admettre comme le fait ce texte que l'appréciation de la violation de la loi revient à une instance nationale non juridictionnelle a posteriori, c'est ériger des gardes fous bien peu dissuasifs une fois que la personne est décédée. En ne transmettant pas le dossier au parquet, la Commission nationale de contrôle dessaisira de fait la justice de son droit de regard sur l'application de la loi et l'opportunité des poursuites sera dévolue de fait non pas au parquet mais à une simple commission, contrairement à notre tradition juridique.
Les contradictions ne sont pas non plus absentes des propositions élaborées par l'association *Faut qu'on s'active !* et présentées par son président, M. Vincent Léna au cours de son audition [(487)]. Celui-ci a considéré qu'un droit à mourir pouvait être ouvert par simple voie d'amendements à la loi du 22 avril 2005 sans s'interroger sur la compatibilité d'un droit à la mort opposable avec la logique de l'accompagnement qui prévaut dans cette dernière. Il est également contradictoire de vouloir créer une exception au moyen d'un droit opposable et universel, qui, au demeurant, ne devrait pas forcément être consigné par écrit, mais pourrait n'être exprimé qu'oralement. Un examen attentif de la « proposition de loi relative au droit de se retirer dans la dignité », rédigée par l'association, révèle aussi l'absence de définition précise des critères permettant de faire droit à une demande d'euthanasie puisque, comme l'a soutenu le président de l'association, ces critères peuvent être fixés par le médecin lui-même. Mais si les critères médicaux de la souffrance ou de la détresse sont définis discrétionnairement, au cas par cas par les médecins et non par un texte, on peut douter de la portée d'un contrôle du respect des conditions posées par la loi.
Au surplus, alors que l'article L. 1110-9 du code de la santé publique reconnaît à toute personne malade dont l'état le requiert le droit à un accès aux soins palliatifs et à un accompagnement, leur bénéfice serait désormais suspendu à la décision d'une commission [(488)]. S'engager dans cette voie, c'est faire reculer le droit aux soins palliatifs.
Sur un plan plus général, on pourrait s'interroger sur la cohérence interne de la démarche suivie par ces associations. La reconnaissance d'un droit à la mort peut-elle s'accompagner de la référence à des critères médicaux qui limitent l'exercice de ce droit ? Sur la base de quelle légitimité l'institution médicale aurait-elle le pouvoir de restreindre une liberté devant être garantie, au motif qu'elle renverrait à la dignité de l'homme ? En encadrant les euthanasies par des conditions médicales les défenseurs des différentes propositions de réforme législative ne semblent pas aller au bout de la revendication dont ils se font pourtant les porte-parole. Cette ambiguïté est peut-être la raison pour laquelle, après analyse, les limites et critères médicaux avancés dans ces propositions de loi sont particulièrement flous et ne protègent pas les personnes vulnérables.

C. LE RECOURS À DES EXPERTS AURAIT-IL UN SENS ?

Une autre piste qui a pu être évoquée consisterait à recourir à une procédure d'expertise. On ne reviendra pas dans ce cadre sur les procédures belges et hollandaises précédemment décrites, celles-ci ne relevant pas formellement du droit de l'expertise. Deux solutions sont alors envisageables. La première consisterait, dans

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

le cadre d'une nouvelle procédure, à faire appel à un comité d'experts qui vérifierait, soit a priori, soit a posteriori, que les conditions fixées pour encadrer l'euthanasie ont été respectées. La seconde serait, dans le cadre de la procédure pénale actuelle, de commissionner des experts ès qualités pour ce type d'affaire.

1. Des décisions d'un comité d'experts liant le juge

a) Qui serait nommé expert ?

Quelles seraient les personnes qui seraient habilitées pour siéger dans ce comité, quels que soient les pouvoirs qui lui seraient dévolus ? Selon quels critères de compétence seraient-elles choisies ? Certains ont pu évoquer, dans cette optique le nouveau Défenseur des droits institué par la réforme constitutionnelle du 23 juillet 2008 [(489)]. Aux Pays-Bas, rappelons-le, il existe cinq commissions régionales, composées d'un médecin, d'un juriste et d'un éthicien. Il est évident que selon les convictions personnelles des membres de ces comités, l'expertise peut être plus ou moins objective. Or, il n'est pas illégitime de penser que n'accepteront de siéger dans de tels comités que des personnes qui sont favorables au principe de l'euthanasie, ce qui obérerait l'impartialité de leur jugement. La garantie d'une transmission au parquet de tout dossier litigieux ne pourrait donc être apportée.

b) Une expertise a priori ?

Dans le cas du contrôle a priori, un comité d'experts serait institué pour émettre un avis sur une demande d'euthanasie soit auprès d'un médecin, soit auprès du juge. Quand le président de l'ADMD cite la consultation de la « commission médicale » de l'association préalablement au suicide assisté pratiqué par Dignitas sur l'actrice Maïa Simon, on peut penser à une illustration possible de ce cas de figure [(490)].

Quelles seraient les relations entre la décision de ce comité et d'éventuelles actions en justice ultérieures ? Par exemple, est-ce que les proches ou l'équipe médicale s'occupant du patient pourraient contester l'expertise et devant quelle juridiction, suivant que l'on est ou non en milieu hospitalier et que l'on se situe sur un terrain quasi délictuel (juge administratif) ou contractuel (juge judiciaire) ? Selon le Directeur des affaires criminelles et des grâces, cette hypothèse n'est pas un cas d'école : « *Des membres de la famille pourraient prendre une position différente de l'expertise et, jugeant qu'ils n'ont pas été suffisamment associés ou qu'ils n'ont pas compris la décision, pourraient se constituer partie civile et engager une procédure. Dans les affaires que nous avons étudiées, nous voyons que la position de l'ensemble des membres de la famille est loin d'être homogène. Il y aura forcément du judiciaire, un procureur, un juge.* » [(491)] Il n'est pas concevable en effet que la justice ne puisse pas être saisie d'une mort douteuse. La justice aura donc inévitablement à se prononcer sur des affaires que le comité aurait décidé de ne pas lui transmettre ou sur des appels contestant une décision de ce comité. Encore une fois on ne saurait faire l'économie des procès avec la création de ces comités. Comme l'a relevé avec force le président Robert Badinter, le procès ne disparaîtrait pas, la cour d'assises et le jury apprécieraient toujours souverainement sans que leur décision soit motivée [(492)].

C'est en effet à la justice de vérifier si les conditions d'une exception ont été remplies, ainsi que le pense Robert Badinter : « *Constitutionnellement, la magistrature est gardienne de la liberté individuelle. À plus forte raison quand il s'agit de la vie d'autrui, il est évident que je ne concevrai pas qu'un comité quelconque puisse apprécier, en dehors de toute décision de justice, qu'une exception d'euthanasie trouve sa place. J'ajoute que je n'ai jamais été amateur de juridiction d'exception, encore moins quand il s'agit des principes fondamentaux.* » [(493)]

c) Une expertise a posteriori ?

Outre les arguments précédemment invoqués, ce type d'expertise proche de la pratique belge ou hollandaise apporterait encore moins de garantie que la précédente puisque la personne serait décédée.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

2. Des experts ès qualités

Le recours à des expertises, dans le cadre de l'instruction, est réglé par les articles L. 156 à L. 169-1 du code de procédure pénale. Actuellement, par dérogation au principe selon lequel les experts sont choisis parmi les personnes qui figurent sur liste nationale dressée par la Cour de cassation ou sur les listes dressées par les cours d'appel, la commission d'un expert est possible *« à titre exceptionnel »* et *« par décision motivée »* de la juridiction (art. L. 157). De plus, il est possible de confier une expertise à une personne morale (art. L. 157-1).
Le recours à une expertise relève de l'appréciation souveraine des juridictions d'instruction et des juges du fond. Il ne peut être question de demander à un expert de se prononcer sur les intentions ou les mobiles (à l'exception des experts psychiatres), ce qui serait pourtant la fonction principale d'une expertise qui porterait sur l'aspect compassionnel ou non d'un acte.
Si l'on faisait le choix d'insérer ce nouveau type d'expertise dans la procédure pénale actuelle, son intérêt serait faible. Pas plus que l'éthique, la compassion ne relève d'une expertise scientifique, technique et professionnelle, critères qui sont requis par l'article 6 du décret n° 2004-1463 du 23 décembre 2004 relatif aux experts judiciaires pour désigner ces derniers. Dans la matière pénale, une expertise a une vocation essentiellement technique comme en dispose l'article L. 158 du code de procédure pénale. Une procédure de ce type n'est pas compatible avec l'essence même de l'expertise.
Il ne suffirait donc pas de compléter les listes d'experts agréés auprès des cours d'appel ou la liste des experts agréés auprès la Cour de cassation par la seule mention d'une nouvelle catégorie d'experts en euthanasie compassionnelle.
En outre, l'expertise suppose une contre-expertise car l'on ne saurait faire abstraction du respect du principe du contradictoire consacré par l'article 6 de la Convention européenne des droits de l'homme et par l'article préliminaire du code de procédure pénale. Or, quelle contradiction pourra être apportée à une appréciation subjective par nature ?
Plus généralement les inconvénients des expertises n'ont pas été dissimulés par le Professeur Alain Prothais : *« Cela interférerait de manière excessivement complexe avec les procédures normales existantes qui permettent déjà de résoudre l'immense majorité des cas et qu'il n'y a donc pas lieu de disqualifier. Surtout, cela aurait tendance à dramatiser le problème considéré comme social alors qu'il importe, au contraire, de tout faire pour apaiser les choses et traiter le plus sereinement possible le problème humain individuel. »* [494]

D. LE DROIT EN VIGUEUR INCRIMINE-T-IL L'AIDE AU SUICIDE ?

Depuis 1791, le suicide ne constitue plus une infraction. Le Doyen Bernard Beignier a présenté en ces termes cette liberté devant la mission : *« On peut refuser le suicide médicalisé sous prétexte que ce n'est pas un droit, il n'en reste pas moins une liberté, et par conséquent une personne qui cherche consciemment à obtenir les moyens de se donner la mort a parfaitement le droit de se les procurer. »* [495] À partir de là, comme l'a rappelé avec force le Président Robert Badinter, l'aide au suicide qui ne se manifesterait que par un acte de complicité échapperait à toute poursuite puisque si l'incrimination du suicide n'existe pas, la complicité de suicide n'existe pas non plus [496].
En revanche le fait de donner la mort à un tiers sur sa demande constitue un homicide volontaire [497].

1. La provocation au suicide

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

La provocation au suicide est punie par l'article 223-13 du code pénal de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende, ces peines étant portées à cinq ans d'emprisonnement et à 75 000 euros d'amende, lorsque la victime est un mineur de quinze ans.
Lorsque cette dernière incrimination a été introduite en 1987 dans le code pénal, elle visait à réprimer la provocation au suicide contenue dans un ouvrage intitulé *Suicide mode d'emploi*. Celui-ci précisait dans les moindres détails les moyens infaillibles de s'empoisonner en quelques heures. Un jeune dépressif, après avoir lu ce livre avait écrit à l'un des deux auteurs pour lui demander, en indiquant qu'il avait l'intention de se donner la mort, des précisions sur les produits à utiliser. L'auteur lui avait communiqué les doses mortelles et les conditions d'absorption du produit. Le père de la victime s'était constitué partie civile pour défaut d'assistance à personne en péril et homicide involontaire. Celui des auteurs qui avait répondu aux lettres fut condamné pour refus d'assistance à personne en danger [(498)]. Cette affaire a incité le législateur à incriminer deux comportements, la provocation au suicide et la propagande et la publicité favorisant le suicide, deux infractions régies respectivement désormais par les articles 223-13 et 223-14 du code pénal. Lors des débats parlementaires en 1986 le Garde des sceaux de l'époque, M. Albin Chalandon, avait insisté sur la nécessité d'écarter de la discussion la question de l'aide au suicide qui aurait dérivé sur l'euthanasie. Le Parlement a eu donc eu recouru à la notion de provocation, terme largement utilisé dans le droit pénal [(499)].
Le critère de la distinction entre l'assistance et la provocation au suicide est la cause déterminante de la mort. Il s'agit de savoir si cette cause est à trouver dans l'individu lui-même – auquel cas il s'agit d'un suicide – ou si cette cause renvoie à l'action d'un tiers – auquel cas il y a provocation au suicide. Lorsque le tiers ne fait que fournir un moyen, ce n'est pas lui qui est la cause déterminante de l'acte qui a donné la mort, lequel, dans ce cas, reste un suicide [(500)]. En d'autres termes, le fait de fournir à quelqu'un qui a la volonté de se suicider les moyens de le faire n'est pas incriminé par la loi [(501)].
La provocation est constituée si elle a fait naître dans l'esprit du destinataire un projet auquel il ne songeait pas jusque-là. Elle n'est punissable que si elle a été suivie d'effet, c'est-à-dire que le délit n'est constitué que lorsque la personne, objet de la provocation, s'est effectivement donné la mort ou a tenté de le faire. Pour le rapporteur de la proposition de loi devant l'Assemblée nationale, M. Albert Mamy, le délit de provocation au suicide sanctionne le fait d'un tiers qui affecte l'autonomie personnelle de la personne visée en transformant par son action, ses pressions, son influence, une personne libre en victime [(502)].
Malgré ces distinctions la notion de suicide assisté n'est pas aisée à cerner. M. Robert Badinter, Garde des sceaux, avait précisément, en 1983, attiré l'attention du législateur sur la difficulté à mettre en œuvre la loi, en insistant sur le paramètre du lien de causalité : *« Ce lien de causalité, c'est-à-dire le rapport entre l'acte commis et le fait qui a pu le déclencher, demeure, on le sait l'élément le plus difficile, je dirai même le plus souvent impossible à cerner lorsqu'il s'agit de suicide. En effet tous les psychiatres s'accordent à dire qu'entre le facteur déclenchant et la propension au suicide, il est impossible de saisir exactement le cheminement et, quelle que soit la déclaration consciente de celui qui se suicide, le lien de causalité entre l'élément qui a motivé le suicide et l'acte lui-même. L'établissement du moyen utilisé pour consommer le suicide n'établit pas la cause de celui-ci. Si la disposition morbide est dans l'être, l'acte de suicide relève de n'importe quel facteur extérieur, on le dit parfois. À coup sûr, ce n'est pas le moyen qui déclenchera ou qui arrêtera la volonté suicidaire. »* [(503)]
Une affaire jugée par le Tribunal de grande Instance de Lille a interprété très restrictivement la notion de provocation au suicide [(504)]. Il s'agissait d'une jeune fille qui, à l'instant des faits reprochés, était sous l'emprise de la drogue et de l'alcool. Elle avait manifesté à son compagnon l'intention de mettre fin à ses jours. Celui-ci lui

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

remit alors un couteau à cran d'arrêt en lui disant : *« Tiens, si tu veux te f… en l'air… »* Quelques minutes plus tard, la jeune fille se poignardait devant lui et décédait l'heure suivante à l'hôpital où elle avait été conduite. Son compagnon fut relaxé, au motif, d'une part qu'en lui remettant une arme blanche, il n'avait pas *« voulu sérieusement convaincre son amie à se suicider »*, ce geste pouvant *« tout autant avoir pour effet de la dissuader de passer à l'acte »*. D'autre part, le juge a fait valoir que l'expression *« Tiens, si tu veux te f…. en l'air »* ne comporte *« aucun caractère contraignant de nature à paralyser la volonté de la jeune fille en ne lui laissant d'autre alternative que la mort pour résoudre ses difficultés. »* En exigeant cependant que la provocation revête un caractère contraignant et en prêtant à cette provocation une vertu dissuasive le juge rend très difficile l'application de la loi [(505)]. On peut considérer que la provocation n'est pas de nature à contrarier la volonté en l'empêchant de s'exprimer. A été confirmée par une chambre de l'instruction une ordonnance d'un juge d'instruction décidant d'un non-lieu suite au suicide d'une femme dont le mari fonctionnaire de police avait un comportement violent et avait tendu une corde à sa femme en lui disant de mettre fin à ses jours. En l'espèce les juges ont considéré qu'il n'était pas établi de lien direct entre l'incitation du mari et le suicide de la femme survenue deux jours plus tard et au moyen d'un objet différent [(506)].
Le Directeur des affaires criminelles et des grâces a décrit ainsi la procédure utilisée pour identifier une provocation au suicide : *« Pour établir une provocation au suicide, le ministère public doit mettre en exergue un décalage entre une personne qui n'a pas cette volonté à l'esprit – même si l'on sait que sa position peut évoluer – et des tiers qui vont conduire son raisonnement. Cela n'est pas qu'un concept. La réalité de la provocation doit être établie à partir de témoignages et de constatations matérielles. Pour difficile que soit l'appréciation de ces situations, le parquet parvient à faire le tri et soumet les cas au juge, auquel il appartient, dans sa sagesse, de décider de condamner ou non en fonction des éléments qui sont portés à sa connaissance. »* [(507)]
Le 22 septembre dernier, quatre ans de prison dont un avec sursis ont été requis par le parquet devant le tribunal correctionnel de Guingamp contre un jeune homme qui avait aidé au suicide une adolescente de 16 ans en lui conseillant l'usage de la morphine. L'internaute de 23 ans à l'époque lui avait expliqué en détail les doses à ingérer et comment se rendre dans un endroit reculé pour que personne ne puisse la sauver [(508)]. Cette attitude a été interprétée comme de la provocation au suicide. Mais où s'arrête l'incitation et où commence l'aide au suicide, comme l'a relevé Mme Rachida Dati, Garde des sceaux devant la mission ? « *Y a-t-il si loin du « tu me demandes des médicaments pour t'aider à en finir, je vais te les donner » au « tu souffres tellement ! Si tu veux, je peux te fournir des médicaments… » ? Les dérives seront donc inévitables si on légalise ce droit au suicide, d'autant que de plus en plus de personnes meurent seules : ne faut-il pas les protéger contre les incitations déguisées de « proches » qui n'arrivent souvent qu'à la toute fin de vie ? Le ministère de la justice est bien placé pour savoir que l'assistance peut tourner à la provocation, à l'incitation déguisée. C'est en revanche compliqué à démontrer. »* [(509)]

2. La non-assistance à personne en danger

Si l'incrimination de provocation au suicide est difficile à déterminer, on peut considérer également que la différence entre l'aide au suicide et la non-assistance à personne en danger, punie par l'article 223-6 du code pénal est ténue. Dans quelle mesure toute personne qui ne fait pas obstacle à une tentative de suicide ne commet-elle pas l'infraction de non-assistance à personne en danger ? La frontière entre les deux est franchie, lorsqu'il y a conscience de l'imminence du danger, lorsque l'on est en état d'intervenir immédiatement pour empêcher le suicide, qu'il y a manifestement *« volonté de ne pas porter assistance à une personne que l'on sait en danger »* [(510)].
Le délit de provocation au suicide peut se cumuler avec celui de non-assistance à personne en péril s'il suppose la volonté de faire surgir chez autrui la résolution de se

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

donner la mort lorsque les éléments constitutifs de ces deux délits et le moment de leur commission sont distincts [511].

3. L'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse

Le suicide stoïcien reste une liberté. L'aide au suicide n'est pas pénalisée dans la mesure précisément où l'acte de suicide est une liberté. La qualification de la provocation au suicide et de la non-assistance à personne en danger est, quant à elle, difficile à établir. En revanche l'incrimination de l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de faiblesse peut être invoquée plus facilement à l'encontre d'une personne physique ou morale, qui profiterait de l'état de sujétion psychologique dans lequel se trouverait une personne vulnérable. Mise en avant pour conjurer les manipulations dont peuvent faire l'objet des victimes de mouvements sectaires, la condamnation par notre code pénal de cette exploitation de la vulnérabilité a été rappelée par le Doyen Bernard Beignier devant la mission. Elle est en effet sanctionnée par l'article 223-15-2 du code pénal et a trouvé à s'appliquer en particulier à propos des personnes âgées [512].
Il reste qu'il y a une discordance entre l'article 223-13 sur la provocation au suicide et l'article 223-15-2 du même code sur l'abus de faiblesse. La vulnérabilité par nature des malades les fait tomber non sous le coup de l'article 223-13 mais sous le coup de l'article 223-15-2. On peut considérer à ce titre qu'une malade comme Mme Chantal Sebire souffrant d'un comportement frontal par envahissement tumoral relevait plus de l'article 223-15-2 que de l'article 223-13.
Il est à noter qu'à une époque où le délit d'abus de faiblesse n'existait pas, la Chambre criminelle de la Cour de cassation avait retenu une autre qualification pénale. Elle avait admis la qualification d'empoisonnement contre une personne ayant remis des médicaments mortifères à un camarade faible et naïf sur lequel elle avait pris un ascendant certain et qui avait commis avec elle des escroqueries [513].

*
* *

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE
www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

Une illusion de modernité
Notre relation de soin avec la personne sans voix

Brigitte Savelli
Cadre supérieur socio-éducatif, Hôpital San Salvadour, AP-HP

Une vie différente, autant à accepter qu'à créer

Depuis trente ans, j'exerce à l'hôpital San Salvadour de Hyères. Cet établissement qui dépend de l'AP-HP et a une longue tradition de prise en charge de maladies chroniques, sévères et non guérissables.
Une expérience de presque 100 ans qui lui a permis de traiter successivement le rachitisme, la tuberculose, la poliomyélite, les enfants hypotrophiques, les maladies métaboliques et génétiques. Avant une reconversion en 1970 avec l'accueil de sujets polyhandicapés, souffrant d'encéphalopathies sévères. Actuellement, l'hôpital s'oriente vers la prise en charge de sujets cérébrolésés, de dégénérescences, victimes d'affections intercurrentes, de traumatismes divers à la suite d'accidents de la voie publique ou de tentatives de suicide.
Notre action comporte un volet important de prises en charge des aidants et, de manière générale, au-delà du volet médical et du volet social, elle cherche à construire une vie différente pour les patients, autant à accepter qu'à créer.

« Qu'est ce qu'une vie qui vaut la peine d'être vécue ? » En guise de réponse, nous avons une expérience dont le mérite est d'être diverse et de pouvoir rendre compte d'un grand nombre de situations. La plus grande générosité implique une ode à la vie abstraite, c'est-à-dire, une vie qui s'affirme en tant que telle, sans avoir à se justifier par telle ou telle de ses capacités incarnées. Notre volonté et notre éthique sont de favoriser chaque petit bonheur ou plaisir, maçonné à chaque instant.
La question que nous nous posons aujourd'hui : « Comment mourir dignement en évitant les souffrances ? » appelle comme réponse une première évidence issue de notre expérience. De fait, il s'agit de deux questionnements totalement dissociés. On peut vivre aujourd'hui sans souffrir, bien au-delà du confort du malade, sans être obligé de se poser la question d'une mort digne. Nous avons fait des progrès en terme de traitements antalgiques et d'évaluation de la douleur, y compris chez la personne ne pouvant pas communiquer.

La médecine moderne a contractualisé la relation patient/soignant. Il fallait évoluer. On ne pouvait accepter une équipe médicale toute puissante et prenant toutes les décisions face à un malade égaré et livré aux bons soins de l'institution.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Bien sûr, on peut parfois tomber dans la caricature. Alors, le médecin se présente comme un technicien offrant plusieurs solutions, fondées sur une analyse « bénéfice-risque » voire « coût-bénéfice », qui n'exclut pas une dimension économique avec devis à l'appui. Et il revient alors au patient de faire le choix. Face à son désarroi et à sa demande : « Docteur, à ma place, que feriez-vous ? », le médecin de répondre : « Je n'ai pas le droit de vous influencer. »
Mais le patient a son mot à dire.
Dans la réflexion qui est la nôtre aujourd'hui, il n'était plus admissible de laisser la décision de l'euthanasie dépendre du seul pouvoir du médecin ou des proches dans une aide à mourir camouflée et lourdement punissable.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, a permis de mettre en place, mieux qu'un transfert d'attribution de la décision, une approche pluridisciplinaire qui recueille l'avis des patients, de ses aidants, de l'ensemble d'une équipe et qui tient compte des moyens modernes mis à leur disposition. Elle évite l'acte ou le passage à l'acte instantané de la piqûre létale, acceptant de reconnaître un dernier doute, un scrupule, plus conforme à notre engagement éthique auprès de nos patients. Et elle aide les proches à choisir leur rôle sans s'épuiser en évitant les situations extrêmes : mourir avec ou s'enfuir en abandonnant.

Ceux qui vivent parmi nous à San Salvadour

1 – Victor a 23 ans. Jeune étudiant brillant, méningite, atteintes physiques sévères, communique par le regard, parents enseignants effondrés, prises en charge hebdomadaires. La famille s'est remise dans le mouvement de la vie et vient régulièrement le voir.
2 – Lucie. A 4 ans, début d'une maladie neuro-dégénérative, ventilo assistée pendant dix ans, morte à 20 ans. Les parents ont déménagé et se sont installés à quelques kilomètres de l'hôpital. Visites journalières jusqu'au décès. 3 – Hector. 30 ans, tétraplégique, ventilo assisté. Études reprises grâce à la mise en place d'une aide assistée par informatique. Visites régulières de ses parents et Hector voit grandir son fils qui avait un an lors de l'accident de son père.
4 – Ghyslain. 40 ans. Encéphalopathe polyhandicapé, arriération profonde (QI entre 30 et 50). Après apprentissages éducatifs à l'hôpital est devenu artiste peintre exposant, illustrateur de livres. Sa mère nous avait dit : « Je le croyais mort à la naissance, et aujourd'hui vous me demandez de signer une autorisation pour disposer de ses œuvres ! » Elle vient le voir régulièrement.

5, 6, 7, 8, 9…
100 – Marius. Jeune homme de 21 ans, maladie neuro-dégénérative, sourd muet, tétraplégique, communique par ordinateur. Extrêmement fragile,

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com
©janvier 2011

vulnérable, ventilo assisté. Auteur de poèmes publiés et mis en musique.

L'être humain est supérieur à un organisme simplement vivant. La personnalité est souveraine, par rapport à la vie dans sa simplicité biologique. Connaissez-vous *Freaks* ? Une troupe de cirque de monstres tellement humains qui viennent nous bousculer, nous épingler à notre peur, à notre fascination voyeuriste. Notre désir qu'ils disparaissent n'est que l'expression brutale et irréfléchie de notre panique. « Si j'étais à sa place, je voudrais qu'on m'aide à mourir. ». C'est l'erreur à ne pas faire et que n'a pas commise la Loi Leonetti.

Un premier constat : beaucoup de ces situations qui ont été évoquées précédemment ne sont possibles que du fait des avancées médicales, notamment en néonatlaogie. Ces progrès ont permis à beaucoup d'enfants de vivre malgréun polyhandicap qu'il a fallu prendre en charge. Elles ont également été rendues possibles du fait d'un changement de perception.
Dans les années 60, les enfants cérébrolésés à la naissance, quelle qu'en soit la cause (obstétricale, génétique, post-natale ou autre), étaient confondus et rassemblés dans une complète confusion : les Infirmes Moteurs d'Origine Cérébrale qui dans des conditions particulières de prise en charge, étaient susceptibles de scolarisation, d'être considérés comme des sujets vivants. Tous les autres relevaient de la vie végétative. Ils respiraient « comme les plantes », selon les mots d'un médecin !
Certains se sont mobilisés en faveur de ces enfants. On peut se rappeler de cette très grande affiche réalisée par le comédien Michel Creton qui avait été placardée sur tous les murs de France, présentant une enfant polyhandicapée. Les candidats à la présidentielle de 1981 y étaient interpellés : « M. Giscard d'Estaing, M. Mitterrand, qu'allez vous faire pour cette enfant qui ne votera jamais pour vous ? » À la suite de cette mobilisation, une loi a prévu la prise en charge de ces enfants, accompagnée d'une réflexion transdisciplinaire a donné un corpus théorique et technique.

Quelles seraient les conséquences d'une loi autorisant l'injection létale pour mettre un terme à ces vies déficientes ? Quels critères de la bonne vie pourraient encadrer cette pratique ? On voit le danger : ne pas tenir compte de la diversité, de la pluralité et de la complexité des situations.
Le dispositif qui viendrait autoriser un acte euthanasiant comporte dans son origine deux perversions principales. La première est qu'il soit prétexte à une intention cachée d'ordre idéologique dont la dimension économique serait transparente, tournant le dos a toute approche éthique. Cette intention pourrait apparaître rétrospectivement. Rappelons qu'en Italie, Basaglia a obtenu la fermeture des hôpitaux psychiatriques où les patients entraient sur une décision judiciaire et non médicale. Mais les législateurs qui l'ont soutenu, n'ayant pas prévu de dispositif de remplacement, les malades sont morts dans la rue. En

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

France, la création de l'intersecteur a permis une désaliénation sans abandon.
La seconde perversion : laisser la décision à une commission administrative.
Le dispositif administratif sera-t-il accessible à tous? Génèrera-t-il sa propre clientèle par un effet suggestif ? Qu'en sera-t-il des commissions qui doivent le faire fonctionner ? « Aujourd'hui on se réunit pour 10 dossiers de demande d'euthanasie, les 10 dossiers sont complets, nous pouvons statuer ? »… Sans moi ! Alors que travaillant à San Salvadour je prends toutes mes responsabilités quand j'accompagne au bout du chemin une personne vulnérable ventilo assistée, lors des sorties face à la mer, dans un bateau ou dans un stade de rugby. Il nous faut penser à accepter la précarité de ces personnes vulnérables. Nous travaillons actuellement notre exercice d'accompagnement de ces moments de vies différentes avec la boîte à outils conçue en sociologie de la précarité. Attention à ceux qui, obnubilés par une idée trompeuse de l'autonomie du patient et de la souveraineté de la vie bonne, ne se donnent pas le temps de tirer les enseignements dont nous permet de bénéficier la Loi Leonetti !

Notre hôpital qui domine un lac méditerranéen est situé sur une colline appelée le Mont des oiseaux. Une légende faustienne y est attachée : une très belle jeune fille à la voix sublime attirait tous les oiseaux, mais sa mère, une sorcière, voulait échanger avec le diable une éternelle jeunesse contre l'âme de sa fille. Le diable s'est vengé en enlevant la voix de la jeune fille et la colline ne fut plus visitée par les oiseaux. Elle devrait s'appeler, le Mont d'où les oiseaux sont partis.
Effectivement, San Salvadour est resté sans voix. Ceux qui y sont accueillis sont privés, en quelques sortes, de la parole.
Mais tous ceux qui nous ont visités sont repartis enrichis de l'expérience d'une traversée, au-delà de leurs propres projections personnelles et d'une perception simpliste du corps souffrant.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Pour renaissance de l'humanisme dans la médecine

Jean Leonetti
Député des Alpes-Maritimes

Je souhaite livrer un propos optimiste, car il convient en effet de regarder d'où l'on vient.

Croyez-vous que la mort dans nos villages, il y a des décennies, était une belle mort exempte de souffrance ? Les marques de solidarité manifestées à l'occasion d'un deuil n'étaient-elles pas une piètre compensation de l'absence totale de prise en charge sociale et humaine ? Le passé ne doit pas être glorifié sur ce point et nous devons le considérer tel qu'il était. Lorsque j'étais interne, 1 personne sur 3 frappée d'un infarctus mourait. Une sur 10 parvenait à l'hôpital. Aujourd'hui, la mortalité n'est plus que de 1 sur 12 ou 1 sur 15. La durée de vie a été très sensiblement allongée. Est-ce toujours au détriment de la qualité de vie ? À l'évidence, bien des personnes ayant la cinquantaine ou la soixantaine sont rayonnantes et performantes. À considérer les photos de nos grands-pères, déjà mourants à cet âge, assis au coin d'une cheminée, on est en droit de penser que bien des choses positives ont été accomplies. Une certaine affection pour les vieillards n'était bien souvent, autrefois, que la rançon de l'inutilité.

En peu de temps, une idée majeure a émergé dans la médecine : le progrès technique ne serait pas suffisant. La professionnalisation de la médecine a peut-être charrié une certaine vanité. Des échecs à répétition dans certains domaines ont été difficiles à accepter, à une ère où l'on espérait tout pouvoir guérir. Prométhée a été, en quelque sorte, pris à son propre jeu et ramené à davantage d'humilité. N'a-t-on pas relégué au second plan la dimension humaine de la médecine ? N'a-t-on pas manqué de cohérence en ne considérant pas l'homme dans sa globalité et à travers les liens qui sont constitutifs de son identité ?

Sans cesse, on vante le dialogue, l'information du malade. Cependant, que comprend-il vraiment ? Quel retentissement les propos qui lui sont tenus ont-ils dans son vécu ? Surtout, quel projet de vie reste-t-il à énoncer lorsqu'une existence arrive à son terme et bute sur sa finitude ? Idéalement, il faudrait faire renaître de la vie chez le mourant, qui demeure un vivant.

Nous sommes passés par une phase d'utopies, en politique. La pauvreté devait être vaincue par le marxisme, le capitalisme ou je ne sais quelle autre idéologie. Heureusement, nous ne sommes plus à l'ère de l'idéologie. Nous sommes entrés dans celle de la complexité. Par conséquent, nous nous trouvons dans un espace d'incertitude qui génère autant de craintes que d'espoirs. Nous ne savons pas tout. Le pire comme le meilleur peuvent survenir. Faut-il être pessimiste, en nous bornant à redouter le pire ? Ne voyons-nous pas au quotidien des vieillards ayant subi des opérations médicales majeures profiter de la vie ? La vieillesse est-elle assimilable à un fléau en tant que tel, enlevant tout goût à la vie ? Léonard de Vinci a peint la Joconde à 60 ans. La vieillesse est une forme de sagesse qu'il nous appartient d'écouter et de valoriser. Ce sont les aînés qui prennent les décisions les plus importantes dans notre société.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Il y a peu, on ne mourrait pas bien dans les hôpitaux. On y souffrait largement en raison des limites intrinsèques d'une vision étroitement prométhéenne de la médecine. Longtemps, nous ne nous en sommes que peu soucié. Force est de constater qu'une prise de conscience a fait avancer les choses. Surtout, nous avons des problèmes de riches. Croyez-vous que, dans bien des pays en développement, on s'interroge sur le sens de la longévité dans des termes identiques qu'en France ? Ailleurs, n'est-ce pas le sort des plus jeunes enfants qui est préoccupant ?

Nous sommes une ancienne civilisation, qui a dû affronter une série d'événements et de problèmes. Elle n'a cessé de générer des solutions, plus ou moins complexes. Ne laissons pas la logique médiatique simplifier le débat à outrance en matière de fin de vie, par exemple par l'alternative « pour » ou « contre » l'euthanasie. Est-ce bien là que réside l'essentiel ? Une demande de mort n'est pas accessoire. Elle n'est pas à réduire car elle s'inscrit dans une globalité. Il appartient au médecin de la comprendre.

Un médecin nouveau est en train d'émerger. Dans une dizaine d'années, cette émergence sera patente. Ce médecin sera tout aussi performant que ses aînés, mais il sera plus modeste. Il saura prendre le recul nécessaire, dans une société qui va s'arrêter de croire que tout est facile. Acceptons d'être humbles et de reconnaître que certaines choses nous échappent. Ce n'est pas pour autant qu'il faut renoncer à être fiers d'une grande culture et d'une grande civilisation. La médecine est devenue plus performante avec le développement d'une culture de soins palliatifs. C'est là une performance humaine. On imagine mal, en effet, que la médecine ne puisse progresser qu'avec le développement de robots toujours plus perfectionnés. Les questions humaines doivent rester premières dans notre ordre de pensée. Les soins palliatifs attestent d'une renaissance de l'humanisme dans la médecine.

Nous comptons bien nous battre contre la culture de l'instantané, la médiocrité et la médiatisation caricaturale des tragédies individuelles. Nous nous battrons encore contre le compassionnel larmoyant. Une loi ne combattra à notre place car, en dernière instance, c'est une certaine idée de l'homme qui est en cause. Tant que nous serons en mesure de la transmettre et de la faire vivre, auprès des malades, nous n'échouerons pas.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

Manifeste citoyen pour la dignité de la personne en fin de vie

Nous sommes des citoyens attachés à la dignité de l'être humain telle qu'elle est affirmée dans l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. »

Nos convictions politiques, philosophiques ou religieuses sont aussi variées que représentatives de la diversité d'opinion de notre société. Mais nous sommes convaincus que tout dispositif législatif visant à reconnaître un droit à une injection létale et/ou à un suicide assisté constituerait un contresens grave faisant courir des risques aux plus vulnérables et aux plus démunis d'entre nous. À ce moment ultime de la fin de vie, ce droit présenté comme une liberté ignore que l'approche de la mort bouleverse souvent les anticipations les plus radicales.

Alors que notre pays s'apprête à débattre du financement de la dépendance, de l'effort qu'elle va représenter pour les plus jeunes et les générations futures, notre vigilance est un impératif. Elle commande de ne pas se donner des moyens législatifs qui pourraient être détournés à des fins de pression sur des personnes dépendantes, auxquelles on présenterait *la mort choisie* comme une solution citoyenne généreuse. De plus, confier aux professionnels de santé la fonction spécifique de pratiquer des injections mortelles sur les lieux mêmes où ils soignent, s'avère contraire à leur mission. Une telle position les exposerait au risque de substituer le pouvoir de faire mourir à celui d'un acharnement thérapeutique si redouté. Les médecins y ont sagement renoncé. Aucun motif ne saurait autoriser quiconque à décider qu'une vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Dans l'expérience unanime des soignants, la personne en fin de vie sollicite plus que tout, une présence humaine partagée.

Nous considérons que la France, en se dotant de lois reconnaissant le droit à mourir soulagé et accompagné (loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs) et le droit à mourir sans subir d'obstination déraisonnable (loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie), répond de manière adaptée à de légitimes besoins. C'est notamment le cas pour des personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, ainsi que pour des patients maintenus artificiellement en vie dans des situations parfois provoquées par les avancées des techniques biomédicales. Le législateur a également pris en compte le désir des malades qui ne sont pas en fin de vie et refusent tout traitement, les laissant juges de ce qui leur convient.

»Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011

En sauvegardant la dignité des malades et en garantissant des procédures d'arrêt de traitement transparentes et collégiales, la législation française est la plus avancée au monde. Ouvrir un droit à la mort serait la remettre en cause et constituerait une régression éthique, sociale et médicale[43].

Nous considérons que le dispositif français actuel (notamment la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie), bien qu'ayant pour vocation d'inspirer de nombreux autres pays, n'est malheureusement pas suffisamment connu et mis en œuvre en France même. Plutôt que de vouloir légaliser des pratiques euthanasiques, nous affirmons que la priorité et le devoir des décideurs politiques devraient être de favoriser l'application de la loi en assurant un égal accès de tous les malades qui en éprouvent le besoin aux soins palliatifs, ainsi qu'une meilleure prise en charge spécifique des situations les plus complexes.

12 janvier 2011

[43] Sur la base des chiffres officiels concernant la pratique des euthanasies en Flandre, on peut estimer pour la France à plus de 10 000 par an le nombre de décès susceptibles d'être provoqués dans le cadre de la mise en œuvre des dispositions prévues par les propositions de loi qui seront discutées au Sénat le 25 janvier 2011.

Collectif PLUS DIGNE LA VIE www.plusdignelavie.com ©janvier 2011