

# Euthanasie : Peut-on demander le droit de mourir ?

Laurence SABATIÉ-GARAT François THOMAS

3 mars 2005

## Table des matières

<b>I</b>	<b>La proposition de loi concernant l'euthanasie</b>	<b>2</b>
1	Définitions	2
2	Retour sur l'affaire Vincent Humbert	3
3	Genèse, esprit et dispositions de la nouvelle proposition de loi	3
4	Quelques extraits de la nouvelle loi	5
5	Qu'en est-il dans les autres pays ?	6
6	Réactions et réflexions sur la proposition de loi Léonetti	7
7	Fin de vie : quand le Samu doit décider	10
<b>II</b>	<b>Les enjeux de la question de l'euthanasie</b>	<b>12</b>
8	Définir l'euthanasie : un enjeu en soi	12
9	Les progrès de la médecine	14
10	Droit de mourir et droit à la vérité	15
11	L'exclusion de la mort	17
12	Arguments contre et pour l'euthanasie.	17
13	L'ambiguïté et l'enjeu de la notion de dignité	19

## Première partie

# La proposition de loi concernant l'euthanasie

Par Laurence SABATIÉ

La question de l'euthanasie, qui vient s'insérer dans une réflexion plus large sur la fin de vie, est devenue un problème politique majeur dans notre société. Le vieillissement de la population, les progrès de la médecine, la dénaturalisation des normes semblent expliquer, bien au-delà de l'affaire Vincent Humbert qui fut à l'origine du mouvement, la nécessité qu'il y aurait désormais à légiférer. Mais à quel titre une société laïque et démocratique peut-elle (et doit-elle ?) prendre en charge des questionnements qui relevaient jusqu'à récemment du spirituel ou de l'intime ? On observe que les débats autour de cette question impliquent presque toujours un représentant des grandes familles religieuses. Dans quelle mesure est-il nécessaire de leur faire appel et de quelle façon peut-on créer une éthique dans une société laïque ?

Le débat a pris corps à la suite d'un sondage effectué en France il y a quelques années. La question posée était la suivante :

« Si vous étiez en phase terminale d'une maladie incurable et dans des souffrances insupportables, souhaiteriez-vous que l'on vous aide à mourir ? ». 86% des réponses ayant été positives, les sondeurs en ont conclu que l'énorme majorité des Français étaient « pour l'euthanasie ». Or cette question cache une équivoque dangereuse : l'expression aider à mourir peut désigner soit une euthanasie active qui consiste à abrégé les souffrances du malade en lui administrant un produit qui le fera mourir, ou bien le fait de soulager au maximum ses souffrances physiques et psychologiques pour rendre sa fin de vie supportable. Quelle était donc la solution à laquelle les Français pensaient quand ils disaient qu'ils souhaitaient qu'on les aide à mourir ?

Depuis l'émotion générale suscitée par le cas très particulier de Vincent Humbert, il n'y a pas eu de débat national démocratique sur le sujet de la fin de vie et de l'euthanasie. Le défi est donc à présent de traduire cette préoccupation commune au niveau de la loi, dans le respect de chacun.

## 1 Définitions

« Euthanasie » : Administrer volontairement à un malade ou blessé incurable, dans le but d'abrégé ses souffrances, un produit qui met fin à sa vie.

« Suicide médicalement assisté » : Prescription de toxiques par voie orale, à dose suffisamment importante pour entraîner la mort.

« Euthanasie passive » : Dans le monde de la réanimation et des urgentistes, ce terme est banni car trop chargé. On préfère aujourd'hui utiliser le terme technique de « limitation ou arrêt de traitement » (Lata), qui renvoie à une décision médicale plus neutre.

« Aider à mourir » : Expression qui désigne aujourd'hui les soins palliatifs.

« Soins palliatifs » : Soins actifs et continus dispensés par une équipe interdisciplinaire (médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales) impliquant des techniques et des compétences spécifiques pour le soulagement de la douleur.

## 2 Retour sur l'affaire Vincent Humbert

Le 27 septembre 2003, Vincent Humbert, 23 ans, tétraplégique depuis un accident de circulation, et qui réclame depuis longtemps un impossible « droit à mourir », décède au centre héliomarin de Berck-sur-mer (Pas-de-Calais). Il a vécu trois ans muet et presque aveugle, nourri par une sonde, et ne pouvant bouger que son pouce droit. Sa mère, Marie Humbert, a tenté de mettre fin aux jours de son enfant en distillant des barbituriques à travers sa sonde gastrique, ce qui a pour seul effet de le plonger dans un coma profond, l'effet des barbituriques étant diminué à cause de la nourriture diffusée par la sonde. Le docteur Frédéric Chaussoy, chef du service de réanimation du Centre, après avoir d'abord réanimé Vincent, « prolonge le geste de la mère » en arrêtant son respirateur artificiel et en lui injectant du chlorure de potassium, une substance létale, afin qu'il ne souffre pas lors de son asphyxie. Le docteur Chaussoy est mis en examen pour « empoisonnement avec préméditation ». Une tempête médiatique se déchaîne alors, faisant de la mère de Vincent et du médecin inculpé les nouveaux héros de la cause de l'euthanasie (Frédéric Chaussoy vient de publier chez Oh! Editions un livre intitulé *Je ne suis pas un assassin*, avec une préface de Bernard Kouchner).

Quinze mois après l'affaire Vincent Humbert, l'Assemblée nationale a adopté fin novembre à l'unanimité moins deux voix une nouvelle « proposition de loi sur les droits des malades et la fin de vie ». Cette loi, qui doit être votée en avril par le Sénat, a déjà réuni un large consensus politique. Evitant le double écueil de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique, le texte précise les conditions d'un « laisser mourir » qui respecte la dignité de toute vie humaine jusqu'à son dernier souffle. Les législateurs ont également eu le souci de protéger le corps médical contre les éventuelles poursuites.

S'il est certain que l'histoire du jeune Vincent Humbert a contribué à faire entrer le débat sur la scène politique, il ne faut pas perdre de vue le caractère tout à fait particulier voire marginal d'un tel cas de figure. La proposition de loi entend répondre à des demandes bien plus larges sur les multiples problèmes de la fin de vie.

## 3 Genèse, esprit et dispositions de la nouvelle proposition de loi

Juste après l'affaire Vincent Humbert, le gouvernement se refuse à légiférer « sous le coup de l'émotion ». Mais le statu quo est difficile à maintenir : certains juristes ont une interprétation « dure » du droit existant, conduisant à des poursuites à l'encontre de médecins qui ne font que limiter ou arrêter des traitements devenus inappropriés, ce que comprend mal l'opinion publique.

Devant l'insistance des députés, une mission parlementaire est créée fin 2003, sous la présidence du cardiologue Jean Léonetti, député UMP des Alpes-Maritimes. « Au début, ça a beaucoup tangué à l'UMP! » se souvient la députée Nadine Morano. « Le premier ministre lui-même avait dit : "La vie n'appartient pas aux politiques." »

Avec les 31 députés de tous bords politiques qui la composent, Jean Léonetti effectue pendant plusieurs mois un travail serein et rigoureux d'information et de réflexion, n'écartant aucune des questions les plus douloureuses. Les députés mènent 90 auditions de médecins, de juristes, de philosophes, de représentant religieux et politiques. Ils visitent des hôpitaux, se rendent en Belgique et aux

Pays-Bas pour se faire une idée sur les pratiques étrangères (cf infra) et révisent parfois certaines de leurs idées de départ. Ils découvrent que l'opinion publique n'est pas aussi univoque que voudraient le laisser entendre certains médias, que beaucoup de médecins refusent l'euthanasie et surtout que très peu de malades en fin de vie la demandent réellement s'ils sont bien soignés et accompagnés.

« L'un des moments clés, rapporte Mme Morano, a été l'audience du docteur Régis Aubry. Il nous a parlé de ces patients qui réclament la mort chaque jour, mais qui terminent tous leurs repas ! Un tel témoignage montrait à quel point le désir de mourir est ambigu. Une députée venait de nous raconter qu'elle voulait qu'on arrête de donner à son père, incapable de déglutir, de l'eau gélifiée. On lui a dit non ! On ne voyait plus les choses de la même façon. » Les députés vont de surprise en surprise. Ils sont marqués par les récits des soignants. « On a été estomaqués quand on a appris que 150 000 appareils sont débranchés chaque année sans cadre légal. On s'est dit : on ne peut pas s'intéresser seulement aux malades en fin de vie, il faut aussi faire quelque chose pour ceux qui sont en réanimation. » Faire quelque chose, oui, mais quoi ? Et dans quelles limites ? « Ceux qui étaient partisans de l'euthanasie ont pris conscience qu'il fallait tenir compte de ce que veulent les médecins, les patients, de ce que la société peut accepter. Tous les soignants que nous avons entendus étaient opposés à ce qu'on autorise les injections mortelles. Tous nous ont expliqué que là où les soins palliatifs sont développés, il n'y a presque plus de demande d'aide à mourir. »

Avant l'été, la mission rend son rapport, intitulé « Respecter la vie, accepter la mort ». Une proposition de loi est déposée le 21 juillet, qui semble réaliser un délicat équilibre, une « troisième voie » entre le refus du statu quo et le maintien de l'interdiction de l'euthanasie et du suicide assisté. Elle complète et précise deux lois de juin 1999 et de mars 2002 qui garantissaient déjà aux malades le droit de refuser un traitement et le droit à l'accès aux soins palliatifs.

En fait ce texte, accepté par le gouvernement et que les députés viennent d'approuver, ne bouleverse pas la donne mais il clarifie les pratiques et comble deux lacunes du droit antérieur : il précise et organise rigoureusement les droits du malade -conscient ou inconscient- face au médecin, et il codifie strictement les pratiques médicales légitimes autour de la fin de vie, afin de protéger les médecins de la menace judiciaire a posteriori. Un équilibre certes subtil, que certains voudraient déjà remettre en cause pour aller plus loin dans le sens de l'euthanasie, tandis que d'autres le considèrent comme le point ultime de la réflexion, à ne surtout pas dépasser.

Si tous les députés, ou presque, devaient voter cette proposition de loi, tous ne l'auront pas fait dans le même esprit. Henriette Martinez, députée UMP, a déclaré : « Notre République laïque devra bien un jour surmonter les obstacles politiques, religieux ou médicaux qui empêchent de reconnaître un droit à choisir sa mort ». Dans ce registre, c'est Jack Lang (PS) qui s'est montré le plus offensif : « L'avènement d'une loi Vincent Humbert reste inéluctable », a martelé l'ancien ministre, signataire d'une proposition de loi citoyenne pour l'euthanasie. Tandis que Jean-Marie Le Guen, chargé de la santé au PS, précisait qu' « il faudra réfléchir à un droit dérogatoire. »

A l'inverse, plusieurs députés avaient prévenu qu'à la moindre tentative de « tirer » le texte vers l'euthanasie, ils ne le voteraient pas. Christine Boutin (UMP, Yvelines), a exigé des assurances : « Monsieur le ministre, oui ou non, ce texte n'est-il qu'une étape (NDRL : vers l'euthanasie) ? Mon vote dépendra de votre réponse. » Philippe Douste-Blazy ayant redit son opposition à tout acte qui viserait à donner délibérément la mort, l'examen du texte s'est ensuite fait facilement. Selon Christine Boutin, « le grand mérite de la loi est d'avoir désamalgamé deux notions, celle du refus de l'acharnement thérapeutique et celle de l'acceptation de l'euthanasie. A l'heure où, dans la plupart des pays du monde, la menace de l'euthanasie est de plus en plus comprise comme totalitaire et contraire à l'éthique, il est de venu une manipulation que de prétendre que chacun est condamné

à souffrir injustement à l'approche de la mort. Il faut rechercher les moyens pour empêcher que la France ne dérive vers l'euthanasie ? »

« La loi ne résoudra pas tous les dilemmes éthiques, il y aura toujours des circonstances exceptionnellement tragiques », a souligné Valérie Pécresse (UMP, Yvelines). « Ce sera au juge d'apprécier car, par la loi, nous ne pouvons pas aller plus loin », a estimé l'ancienne conseillère de Jacques Chirac.

Pour Monsieur Léonetti aussi, aller plus loin serait « aller ailleurs ». Jugeant inenvisageable de « toucher au code pénal », le président de la mission a recommandé, face « aux cas exceptionnels, de donner des instructions aux parquets pour que, sans dépénaliser l'euthanasie, l'acte de transgression soit considéré avec beaucoup d'humanité. »

Les débats autour de cette loi ont surtout eu le mérite d'inciter le gouvernement à accélérer l'effort accompli en faveur des soins palliatifs, accompagnement indispensable en cas d'arrêt des traitements actifs. Aujourd'hui les deux tiers des CHU ne sont pas dotés de telles unités, et 5000 personnes seulement y ont accès, alors que 150 000 personnes pourraient en relever. Le ministre de la Santé, Philippe Douste-Blazy, a déjà annoncé pour 2005 la création de 35 unités mobiles de soins palliatifs en plus des 320 existantes, et l'ouverture de 1990 lits supplémentaires dans les deux prochaines années. « Notre objectif, a-t-il dit, est d'avoir 5 lits pour 100 000 habitants partout dans le pays. »

Le ministre a également annoncé l'ouverture, « dans les prochaines semaines, d'une ligne téléphonique Azur » qui renseignera le public sur « les places disponibles en soins palliatifs et les possibilités d'accompagnement par hospitalisation à domicile. »

La formation des professionnels de santé sera aussi renforcée. Selon le rapport Léonetti, le gouvernement aurait programmé 65 millions d'euros sur trois ans.

## 4 Quelques extraits de la nouvelle loi

**Refus de l'acharnement thérapeutique** Le texte précise que « les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. » La loi fait alors obligation au médecin de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa vie en dispensant des soins palliatifs.

**Traitements anti-douleur pouvant entraîner la mort** « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

**Respect de la volonté du malade** « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté, après l'avoir informée des conséquences de son choix. » Un malade conscient mais qui n'est pas en fin de vie peut également refuser un traitement, à certaines conditions (délai de réflexion, volonté réitérée ?).

**Testament de vie** Le texte introduit la notion de « directives anticipées », sorte de testament de vie que le malade peut rédiger avant de devenir inconscient : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne pour sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. » Le médecin doit tenir compte de ces directives à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant la perte de conscience.

**Décision collégiale pour un malade inconscient** « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance ou la famille ou à défaut un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. »

**Le statut de la « personne de confiance »** Si un malade désormais hors d'état d'exprimer sa volonté a désigné une « personne de confiance », l'avis de celle-ci « prévaut, sauf urgence ou impossibilité, sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées . »

## 5 Qu'en est-il dans les autres pays ?

On ne compte que quatre Etats au monde à avoir choisi de dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté : outre l'Oregon (Etats-Unis), il s'agit des Pays-Bas, de la Belgique et de la Suisse. Dans tous les autres pays européens, et notamment en France, l'euthanasie reste considérée comme un crime.

### **France :**

L'euthanasie, tant active que passive, est strictement interdite. Elle est assimilée à un meurtre ou à un assassinat (euthanasie active) ou à une non-assistance à personne en danger (euthanasie passive).

### **Allemagne :**

Le sujet est tabou depuis l'époque du nazisme. L'ordre des médecins a toutefois défini des critères pour l'accompagnement des personnes en fin de vie.

### **Pays-Bas :**

En 2001, les Pays-Bas ont été le premier pays au monde à adopter une législation libéralisant l'euthanasie. Les médecins hollandais peuvent aujourd'hui, à la demande d'un patient, interrompre sa vie ou l'aider à se suicider, à condition de respecter des critères fixés par la loi et de déclarer sa mort à une commission de contrôle. Ils ne sont pas non plus tenus d'accéder à la demande du patient.

Les mineurs de 12 à 16 ans peuvent réclamer l'euthanasie et leurs parents décident. A partir de 16 ans le jeune décide, après concertation avec ses parents. Dans la pratique, les deux tiers des demandes d'euthanasie n'aboutiraient pas. Si l'euthanasie a été pratiquée alors que les conditions n'étaient pas réunies, des poursuites pénales sont possibles. Les patients non-résidents ne peuvent venir demander l'euthanasie aux Pays-Bas, la loi prévoyant l'obligation d'une « relation de confiance » entre le patient et son médecin traitant. Avant la loi , on estimait à 3 600 le nombre annuel de cas d'euthanasie dans le pays.

### **Belgique :**

Depuis 2002, la Belgique a dépénalisé l'euthanasie pratiquée par un médecin sur une personne majeure, capable et consciente, à la suite d'une demande volontaire, réfléchie et répétée du patient. Une personne majeure peut aussi faire une « déclaration anticipée » d'euthanasie pour le cas où elle deviendrait inconsciente un jour. La loi prévoit que le médecin doit suivre toute une procédure d'information, de consultation et de déclaration.

### **Suisse :**

En Suisse, la loi distingue entre l'euthanasie active directe, qui est interdite, et l' « assistance au suicide » qui, « sauf motif égoïste », n'est pas condamnable. Un médecin peut fournir à une personne condamnée qui désire mettre fin à ses jours une dose mortelle d'un médicament. Dans la pratique, ce sont souvent des associations qui organisent l'aide au suicide, parfois pour des personnes ne souffrant d'aucune maladie incurable.

Selon une étude publiée par la revue britannique *The Lancet* en août 2003 et portant sur 20 000 décès dans six pays européens, 51% des décès en Suisse résultent d'une décision médicale visant à abrégé l'agonie des patients. Cette proportion est de 36% en Suède, 38% en Belgique, 41% au Danemark, 44% aux Pays-Bas et 23% en Italie.

Pour le reste, plusieurs autres pays d'Europe (Espagne, Grande-Bretagne...) reconnaissent la possibilité pour le patient de refuser des soins et d'arrêter des traitements médicaux, même au risque d'entraîner la mort. En Allemagne et au Danemark, le malade incurable a le droit de refuser des soins, mais seulement lorsque le processus létal est entamé.

La possibilité pour un patient d'exprimer par avance son refus d'un traitement est reconnue en Grande-Bretagne, en Belgique, en Espagne, au Danemark... Lorsque le patient est inconscient, c'est un représentant qui peut en son nom requérir l'arrêt des soins. Seul le Danemark reconnaît au médecin lui-même le droit d'arrêter les soins ou de s'abstenir de commencer un traitement dans le cas d'un patient inconscient.

Au chapitre du suicide assisté, les données apparaissent plus complexes dans la mesure où la question posée est de savoir si le suicide est ou non considéré comme un crime, ce qui n'est pas vrai dans tous les pays membres du Conseil de l'Europe.

On recense ici 2 réponses positives (l'Estonie et la Suisse), 23 réponses négatives, tandis que 10 pays interrogés ont refusé de se prononcer par « oui » ou « non » : Albanie, Bulgarie, Finlande, Italie, Lituanie, Luxembourg, Norvège, Pays-Bas, Russie et Etats-Unis.

## **6 Réactions et réflexions sur la proposition de loi Léonetti**

### **a Le docteur Chaussoy milite pour le droit de mourir**

A l'occasion de la sortie du film espagnol « *Mar Adentro* » qui retrace l'histoire de Ramon Sanpedro, un marin galicien tétraplégique qui réclame le droit de mourir puisque son handicap l'empêche de se suicider seul, Libération a recueilli les réactions du docteur Frédéric Chaussoy, chef du service de réanimation du Centre héliamarin de Berck-sur Mer, qui revient, à partir de ce film clairement militant pour l'euthanasie, sur l'affaire Vincent Humbert.

Selon lui, le fait de demander à mourir dans de telles conditions ne signifie pas un manque de respect pour la vie, mais plutôt le contraire. « Vincent et Ramon aimaient la vie, dit-il, au point de réclamer avec acharnement qu'elle ne ressemble pas à la leur. »

Il s'insurge, de même, contre le raisonnement qui voudrait que les proches de ces personnes en viennent à vouloir les voir mourir par manque d'amour : « Et s'il fallait, au contraire, être fort d'énormément d'amour pour avoir le courage de prendre la décision d'arrêter de mal vivre ? Et savoir à quel point la vie peut être belle pour refuser qu'elle le soit si peu ? »

Le docteur Chaussoy salue la nouvelle proposition de loi visant à améliorer les conditions de la fin de vie : ce texte représente selon lui « une grande avancée pour nous tous ». « Mais cette future loi, dit-il, n'aurait été d'aucune utilité ni à Vincent ni à Ramon (...) : il s'agirait, après mûre réflexion, pour ne pas déroger à l'inaltérable « tu ne tueras point » et, de ce fait, ne pas déranger notre confort moral, de cesser de les nourrir. » Le docteur Chaussoy qualifie cette pratique de « faux-fuyant » et la trouve dépourvue de toute humanité.

Aux voix qui s'élèvent pour mettre en garde contre le danger que représenterait la légalisation du « suicide assisté » pour ces cas exceptionnels, « en ouvrant la porte à l'euthanasie à la chaîne des vieillards et des mourants », le médecin répond par son expérience : « Depuis trente ans que mon métier me confronte chaque jour à ces questions, je n'ai jamais, JAMAIS rencontré une famille envisageant la mort des siens avec légèreté. » D'après lui il s'agit donc toujours de faire gagner la vie « tant qu'elle est possible », mais le problème ne se pose pas dans les mêmes termes pour des cas comme ceux de Vincent ou de Ramon. « On me demande mon avis de médecin : je crois que c'est avant tout un problème d'homme. Nous avons, tous, le devoir d'entendre et d'écouter ce que réclament ces frères humains, ils ont perdu l'usage de leur corps, mais pas leur liberté d'adultes majeurs et sains d'esprit. Je crois que nous avons le devoir de les aider, puisqu'ils ne peuvent plus s'aider eux-mêmes. C'est une manière -la seule manière- de continuer à faire gagner la vie. Et de respecter leur liberté d'homme. »

## **b Le cri d'alarme de l'Eglise catholique**

C'est au nom des mêmes valeurs d'amour et de respect de la vie que l'Eglise catholique se montre alarmiste sur les dérives prévisibles des lois belges et néerlandaises dépénalisant l'euthanasie. Le souci des personnes âgées est cette année le thème du message du pape Jean-Paul II pour le Carême.

Mgr Léonard, évêque de Namur et belge de nationalité, a critiqué durant le Conseil pontifical Cor unum la méthode adoptée par les Pays-Bas et la Belgique : « On a abordé le problème à partir de cas exceptionnels et particulièrement émouvants, en soutenant ainsi la nécessité de dépénaliser puisque, en réalité, l'euthanasie était déjà pratiquée. L'autre argumentation adoptée a été que, pour éviter les abus de l'euthanasie clandestine, il était préférable de la contrôler en lui donnant un cadre légal. » Mais l'évêque de Namur pense aussi que les garde-fous sévères posés par la loi seront rapidement dépassés. Deux ans après, on propose par exemple, dans un projet présenté en juillet dernier au Sénat belge, « d'étendre l'application (de la législation) au suicide assisté et aux mineurs capables de raisonner. »

Mgr Léonard est préoccupé par « le nombre des médecins qui, comme en Hollande, préfèrent pratiquer l'euthanasie sans remplir les formalités obligatoires prévues actuellement par la loi, sachant parfaitement que celles-ci disparaîtront progressivement avec le temps. » Mgr Léonard craint également que, même si aucun médecin n'est contraint d'accomplir des euthanasies, cela « ne change profondément la signification la plus décisive de toute la profession médicale, laquelle ne serait plus seulement l'art de soigner et guérir, mais aussi l'art de tuer. » Avec « les dommages incalculables

alors apportés au rapport médecin-patient. »

Mais l'évêque de Namur va beaucoup plus loin, disant sans détour sa crainte de voir « la profession médicale devenir un instrument décisif tant pour contenir les dépenses de santé que pour instaurer une politique sélective fondée sur le concept de qualité de la vie. » Les propositions existent déjà, « pour réduire les dépenses de santé, d'une loi qui amènerait les médecins à exclure certaines catégories de personnes-en premier lieu les personnes âgées- des thérapies les plus coûteuses ».

Si l'Eglise catholique se montre alarmiste quand aux éventuelles dérives que pourraient entraîner des modifications trop rapides de la législation, il semble néanmoins que cette proposition de loi respecte son enseignement sur la fin de vie.

Depuis le XVII<sup>e</sup> siècle, devant des situations telles que les souffrances endurées lors d'interventions chirurgicales sans anesthésie, les théologiens ont développé la notion de traitement excessif ou « extraordinaire ». Pie XII, dès 1957, dans un texte de référence, parlait ainsi des « charges extraordinaires » pour le malade et pour sa famille, que pouvaient faire peser certains traitements. En 1980, une déclaration de la Congrégation pour la doctrine de la foi a introduit la notion de « disproportion ». Notion reprise par Jean-Paul II dans l'encyclique *Evangelium vitae* (1995) : « Le renoncement à des moyens extraordinaires ou disproportionnés n'est pas équivalent au suicide ou à l'euthanasie, il traduit plutôt l'acceptation de la condition humaine devant la mort. »

### **c Soins palliatifs : le problème du financement**

« Je voterai cette loi. Mais il nous faudra, Monsieur le Ministre, beaucoup d'argent pour l'appliquer. »

Le député UDF Bernard Debré, patron du service d'urologie de l'hôpital Cochin à Paris, s'inquiète des moyens alloués aux hôpitaux pour remplir leur mission. La proposition de loi reste en effet assez vague sur le financement des soins palliatifs. Dans un premier temps, il avait été prévu de compenser « les charges éventuelles qui résulteraient pour l'Etat de l'application de la loi » par une modification des tarifs prévus aux articles 575 et 575A du Code général des impôts. En clair, il s'agissait d'augmenter les prix du tabac. Mais cet article a finalement disparu pour être remplacé par un autre qui renvoie la décision à la loi de finances votée chaque année par le Parlement. Une disposition qui n'est pas de bon augure pour la pérennité des financements ?

### **d Le point de vue de Jean-Daniel Causse, professeur d'éthique à l'Institut protestant de théologie de Montpellier :**

Dans une interview accordée à l'hebdomadaire protestant « Réforme » à l'occasion de la proposition de loi sur la fin de vie, Jean-Daniel Causse invite à une réflexion sur le sens du commandement « Tu ne tueras point. », dont il cherche à saisir la complexité pratique. « On peut porter atteinte à un autre, le tuer, de bien des manières. Lutter pour la vie de l'autre, c'est le respecter, mais parfois -comment ne pas le dire aussi?-, accepter de laisser partir un autre, c'est aussi respecter sa vie. Il y a un lâcher prise salutaire. » Il fait aussi le constat d'un grand paradoxe : « c'est l'accroissement extraordinaire de la capacité médicale à maintenir un être en vie qui fait émerger, contre ce pouvoir sur la vie, la volonté d'y mettre fin. »

Jean Daniel Causse revient ensuite sur la double distinction qu'établit le texte, d'une part entre le malade en fin de vie et celui qui ne l'est pas, d'autre part entre le malade conscient et celui qui

est inconscient. Distinction nécessaire, selon lui, mais qui pose deux problèmes : « D’abord, nous supportons toujours difficilement de ne pas tout maîtriser de notre vie. Or, les deux bornes de la vie - la naissance et la mort - sont toujours ce qui nous arrive, ce qui survient. Il y a une grande tentation à vouloir que rien ne nous échappe de notre vie, même pas notre mort. (...) La tragédie de notre époque serait de vouloir avoir la maîtrise de sa propre vie et, au moment de mourir, là encore d’avoir la maîtrise de cet ultime moment. C’est pourquoi il n’est pas inutile, comme le propose la loi, de distinguer entre un malade en fin de vie et celui qui ne l’est pas. »

En ce qui concerne la distinction entre malade conscient ou inconscient, M. Causse émet quelques réserves : « Un objectif de la loi est de renforcer les droits du malade qui peut décider. Mais cette idée suppose un exercice de la liberté dans la transparence de soi-même à soi-même. Or, est-ce le cas ? Les choix que nous pensons faire en conscience, dans la libre souveraineté de notre raison, sont en réalité travaillés, guidés parfois, par des motifs multiples, plus ou moins nobles. Comment est-ce que je décide ? Qu’est-ce qui me fait décider ? Qu’est-ce qui décide en moi ? Voilà les questions qu’il faut se poser. »

Enfin, revenant sur les termes de la loi qui parle de « renoncement à des moyens extraordinaires ou disproportionnés », Jean-Daniel Causse espère pouvoir y voir la fin du fantasme de la toute-puissance médicale. « Il me semble, dit-il, que la médecine se montre davantage consciente de ses propres limites. Soigner ce n’est pas vaincre la finitude humaine en tant que telle. Même si l’on peut toujours vouloir faire de la technique non pas un outil thérapeutique, mais un refus de la condition humaine. Mais un fantasme de maîtrise peut aussi opérer dans la volonté de disposer du moment de sa mort. » Les choses restent donc complexes. M. Causse souligne également le fait que « la réflexion est compliquée par un primat de l’âge dans notre société. Du coup, chacun peut avoir le sentiment d’être frappé d’indignité lorsqu’il est trop meurtri dans ce qu’il donne à voir. C’est pourquoi je crois, sur ce point, que le service de l’Eglise consiste à signifier à celui-ci ou à celle-ci qu’il est un sujet irréductible à quoi que ce soit, un sujet reconnu, aimé, nommé jusqu’à son dernier souffle. »

## 7 Fin de vie : quand le Samu doit décider

Dans une société où près de 70% des personnes meurent aujourd’hui à l’hôpital, le rôle des services d’aide médicale d’urgence (Samu) a beaucoup évolué : les équipes d’urgence ne sont plus seulement là pour sauver des vies humaines, mais aussi et de plus en plus pour gérer la fin de vie. « Aujourd’hui, il est très difficile d’accompagner à domicile une agonie, et en plus on ne sait pas faire, raconte un infirmier du Samu. Alors on nous appelle. » Sollicité fréquemment pour des fins de vie, le Samu est ainsi parfois confronté au problème de l’euthanasie passive, par la limitation ou l’arrêt des traitements. Mais cette décision est-elle possible dans le cadre de l’urgence ?

Une enquête inédite sur les « modalités de prise de décision de limitation ou d’arrêt thérapeutique (Lata) en médecine préhospitalière » a été présentée fin janvier au dernier congrès de la Société de réanimation. Ce travail révèle tout d’abord que la quasi-totalité des Samu en France est confrontée aux questions de fin de vie et d’euthanasie passive, mais aussi que dans la décision intervient l’argument de la grande difficulté des équipes à trouver des lits en réanimation. Et qu’en tout état de cause les Samu n’ont pas toutes les cartes en main pour prendre « une décision éclairée ».

Il y a cinq ans, l’étude du docteur Ferrand sur la mort dans les services de réanimation avait montré que près d’un décès sur deux en réanimation était lié à une décision médicale, à savoir une limitation ou un arrêt de traitement. Ce chiffre est plutôt estimé aujourd’hui à près de 80%. « On avait noté dans ce travail que près d’un quart des décisions de Lata étaient prises le premier jour, en

réanimation. Ce qui voulait dire qu'en amont, et éventuellement dans le Samu qui amène le patient en réa, la question de la fin de vie s'était posée de façon aigüe », explique le docteur Ferrand.

D'où l'idée de cette nouvelle enquête menée auprès des Samu de France, visant à recenser les éventuels cas d'euthanasie passive, et à décrire les modalités de la prise de décision. Les résultats sont les suivants : 816 cas de Lata ont pu être décrits, dont 13% ont eu lieu en région parisienne et 87% en province. Cette décision concerne à 75% des patients âgés de plus de 60 ans. Dans 57% des cas, la décision de Lata est collégiale : le médecin du Samu en discute avec l'infirmière qui l'accompagne ou avec le médecin régulateur qui gère le centre 15. C'est un taux comparable avec ce qui se passe dans les services de réanimation, même si l'on peut s'étonner que cette collégialité ne soit pas systématique.

Dans 80% des cas, la décision est appliquée aussitôt et les malades meurent en préhospitalier. Les raisons invoquées pour une telle décision sont en grande majorité celles liées à un « mauvais pronostic vital » ou un mauvais pronostic « en terme de qualité de vie ». Plus troublant -et révélateur de la crise hospitalière-, dans 29% des cas, l'équipe du Samu évoque comme argument le coût économique pour la société, dans 24% le manque de lits à l'hôpital. Il est en effet fréquent, en particulier dans les grandes agglomérations, que les ambulances du Samu se voient refuser une place en réa.

Ainsi la mort devient de plus en plus médicalisée, et le Samu de plus en plus sollicité, à une époque où le dispositif de permanence des soins avec la médecine de ville est en difficulté. Aux Etats Unis, le modèle est différent : on amène à l'hôpital et on décide ensuite. En France, le Samu s'est construit sur le principe inverse : on déplace l'hôpital auprès du patient. C'est alors à l'urgentiste de décider des choix cliniques, ce qui peut poser des problèmes spécifiques, comme le note le docteur Ferrand : « Il peut ainsi être supposé que l'urgence de la réflexion, le stress des proches, voire de l'équipe soignante, comme le manque d'arguments anamnestiques peut rendre le contexte préhospitalier moins favorable à la rigueur du processus de décision. »

En tout cas, le Samu de France, au départ très réticent à travailler sur la question, a prévu que ses prochaines journées de formation, à l'automne, traiteront de la question de l'urgence et de la mort.

## Deuxième partie

# Les enjeux de la question de l'euthanasie

Par François THOMAS

Il convient tout d'abord de revenir sur le mot d' "euthanasie" lui-même, pour se demander ce que l'on entend exactement sous ce terme, qui signifie littéralement "mort douce" ou "mort sans souffrance". Intuitivement nous croyons bien savoir à quel genre de pratiques cela renvoie. Intuitivement nous percevons bien aussi que ces pratiques ne vont pas de soi, et que derrière ce vocable imprécis les enjeux sont grands, surtout s'il s'agit de légaliser ces pratiques. Mais la diversité de celles-ci est telle qu'il est difficile de parvenir à une définition conceptuellement claire de l'euthanasie et ne contenant aucune ambiguïté.

## 8 Définir l'euthanasie : un enjeu en soi

On regroupe en effet sous le terme d'euthanasie, sans doute un peu hâtivement, la totalité des pratiques qui permettent d'abrèger l'agonie d'un malade incurable et de lui éviter ainsi des souffrances liées à sa maladie. Cette définition, à la fois trop générale et trop étroite, ne peut qu'être marquée d'une diversité d'interprétations. En outre, ces pratiques sont différentes selon les spécialités : le problème de l'euthanasie ne se pose pas de la même manière dans un service de cancérologie ou dans un service de réanimation. Cette définition ne permet pas non plus de faire la différence entre le fait de provoquer la mort d'une personne, et celui de ne pas tout faire pour empêcher cette mort de survenir.

Mais même lorsqu'il est question de définir de façon plus fine ces pratiques, il faut constater la difficulté de parvenir à un accord. C'est ce que montre la lecture de l'avis n°63 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) du 27 janvier 2000. Ce texte comporte en annexe les définitions de l'euthanasie proposées par différents comités analogues. Ces définitions contiennent des termes et des expressions identiques, et ne sont pas absolument divergentes, - signe qu'il y a bien, au moins, un consensus pour identifier une même famille de pratiques comme euthanasiques -, mais il demeure de grandes différences.

**Canada** : acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances.

**Belgique** : acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

**Luxembourg** : acte de provoquer délibérément la mort d'un malade, d'une personne handicapée ou d'un nouveau-né gravement malformé, l'acte étant posé soit à la demande expresse de la personne concernée soit sans sa demande expresse ou même contre sa volonté ; la gamme des motivations de l'acte d'euthanasie peut s'étendre notamment du respect de l'autonomie du malade ou de la personne handicapée à la pitié et, on ne s'en souvient que trop bien, à des motivations eugéniques.

**Danemark** : assistance médicale pour abrèger une vie de souffrance insupportable.

**Portugal** : mort intentionnelle d'un malade provoquée par quiconque, notamment sur décision médicale, même si cela est fait à titre de demande et/ou de compassion.

Pour sa part, le CCNE définit l'euthanasie comme "l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable".

Comme le souligne Jean-Yves Goffi dans son livre *Penser l'euthanasie*[2], cette diversité soulève un certain malaise. Et ce, d'autant plus que certaines des définitions avancées peuvent, si on les prend au pied de la lettre, sembler plutôt surprenantes. Par exemple, si l'euthanasie consiste réellement, pour un tiers, à mettre fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci, on ne peut pas considérer comme euthanasique le fait de laisser mourir ou de faire mourir un nouveau-né lourdement handicapé : une telle définition est rendue trop étroite par la clause de la demande, ainsi formulée. Ou bien encore, l'expression "situation jugée insupportable" gagnerait sans doute à préciser "par qui" et "pour qui" cette situation est jugée telle.

Mais la difficulté de parvenir à une définition précise et rigoureuse conceptuellement, ne tient-elle pas d'abord au fait qu'il existe plusieurs types d'euthanasie ? Pour y voir plus clair, des philosophes ont proposé plusieurs critères pour établir une classification raisonnée de l'euthanasie.

On peut distinguer trois critères (cf Goffi p44-48)

Le premier concerne le type d'acte auquel on a affaire : il peut s'agir d'une action ou d'une omission. Dans le premier cas, on parler d'euthanasie active (ou positive), dans le second d'euthanasie passive (ou négative.) L'idée est la suivante : il peut exister, moralement parlant, une différence significative entre une action et une omission. Tuer intentionnellement est une action parfaitement blâmable. Mais dans les cas où l'agent s'est abstenu de tuer mais où il ne lui est pas possible de sauver une vie, laisser mourir peut apparaître comme une chose tolérable à l'agent moral décent, comme une chose à laquelle il pourrait consentir, bien qu'à regret.

Le second critère permet de distinguer les euthanasies "directes" et les euthanasies "indirectes". Il est pertinent au cas où l'on aurait affaire à une action aussi bien qu'à une omission. Dans les euthanasies "directes", l'action ou l'omission sont une condition suffisante du décès du malade. (par exemple : un médecin décide d'administrer à un malade, qui souffre énormément et dont il estime que, même s'il survit, ce sera avec des séquelles qui rendront son existence insupportable, un mélange de molécules qui provoqueront rapidement son décès. Ou alors, un accidenté dans un état très grave, que l'on peut sauver mais qui survivra avec des séquelles telles que son existence sera insupportable : l'urgentiste s'abstient alors de tout traitement et le patient décède)

Dans les euthanasies "indirectes", l'action ou l'abstention ne sont pas une condition suffisante du décès. Dans le cas d'une omission : par exemple, un malade en phase terminale d'une maladie contracte une autre maladie, qui peut être mortelle mais qui est relativement facile à soigner. Devant l'état général du patient, les médecins estiment le traitement futile et n'entreprennent rien : le malade décède au bout de quelques jours. Dans le cas où les médecins décident d'arrêter les dispositifs de survie artificiel qui maintiennent en vie un malade, il s'agit bien là d'une action, mais le décès, survenant quelques heures ou quelques jours après, peut être là aussi considéré comme une conséquence indirecte.

Le troisième critère concerne l' "euthanasié" lui-même : consent-il, refuse-t-il de consentir ou bien est-il hors d'état de consentir à l'acte (action ou omission) qui mettra fin à sa vie ?

On obtient alors la classification suivante :

Euthanasie passive directe volontaire. Euthanasie passive directe contre la volonté. Euthanasie passive directe en l'absence de volonté.

Euthanasie passive indirecte volontaire Euthanasie passive indirecte contre la volonté Euthanasie passive indirecte en l'absence de volonté

Euthanasie active directe volontaire Euthanasie active directe contre la volonté Euthanasie active directe en l'absence de volonté

Euthanasie active indirecte volontaire Euthanasie active indirecte contre la volonté Euthanasie active indirecte en l'absence de volonté.

Une fois les différents types d'euthanasie dégagés, il convient néanmoins de chercher à nouveau à s'approcher d'une définition rigoureuse et correcte, c'est-à-dire non défectueuse, en ce qu'on pourrait lui opposer des contre-exemples. L'enjeu n'est pas seulement théorique : lorsqu' est pratiquée une euthanasie, le résultat brut de l'opération est qu'un être humain est mis à mort. Juridiquement, il faut pouvoir différencier une euthanasie d'un suicide, d'un suicide assisté, d'un meurtre, d'un avortement, et de toutes les formes d'homicide possibles et imaginables. Dans le cas d'un terme sensible comme celui d' "euthanasie", la définition ne doit pas comporter de conclusions ou formulations morales : elle ne doit pas être formulée de façon telle qu'une réflexion ultérieure plus approfondie sur sa valeur éthique et sur son caractère licite ou non devienne impossible. Ce serait le cas si on la définissait en l'assimilant à un assassinat. En ce sens, deux philosophes, T. L. Beauchamps et A. Davidson ont tenté d'en proposer une définition (figurant dans un article publié dans *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1979), mais le scrupule même avec lequel elle a été formulée la rend difficilement maniable. Si bien que Beauchamp en a proposé une version abrégée et simplifiée.

« Une mort sera considérée comme une euthanasie, quel qu'en soit le type, si, et seulement si, les conditions suivantes sont satisfaites :

1. cette mort est visée par au moins une autre personne (que celle qui meurt) qui contribue, par son action, à la causer ;
2. la personne qui meurt est soit affligée de souffrances intenses, soit plongée dans un coma irréversible (ou le sera bientôt) et cette condition, à elle seule, constitue la raison première qui fait que la mort est visée ;
3. les procédures choisies pour provoquer la mort doivent être aussi peu douloureuses que possible, ou bien alors il faut qu'il existe une raison moralement justifiée de choisir une méthode plus douloureuse

»

Pour une version complète de cette définition, et un commentaire de celle-ci, je me permets de renvoyer au livre de Jean-Yves Goffi, *Penser l'euthanasie*[2], p 153.

## 9 Les progrès de la médecine

Si la question de l'euthanasie est en elle-même une vieille question, son actualité est liée pour une part aux craintes, parfois justifiées, que peuvent susciter la médecine et le progrès des techniques médicales. Les pratiques aseptisées, procédurales, déshumanisées de la médecine rassurent et terrifient à la fois.

La prolongation de la durée de vie elle-même a pour conséquence une médicalisation croissante de ce qu'on appelle vaguement la "fin de vie", laquelle implique souvent une prise en charge hospitalière des derniers moments. Dans l'ensemble, le fait d'atteindre 80 ans et de les dépasser se fait au prix de la multiplication des handicaps (moteurs, auditifs, visuels, cérébraux...), à quoi s'ajoutent les problèmes engendrés par la solitude des personnes âgées, l'éloignement des proches, l'inadéquation ou la rareté des structures d'accueil. Il en résulte une perte progressive de l'autonomie, constituant

un réel et lourd défi à la science médicale et à la société. Les problèmes de la vieillesse peuvent alors alimenter l'idée chez les personnes âgées, mais aussi chez leurs proches, d'une mort douce et rapide, mettant un terme à ce qui est vécu légitimement comme une dégradation de la personne.

D'un autre côté, les progrès scientifiques au XXe siècle ont pu ouvrir la voie à une médecine conquérante et envahissante, et une impression de maîtrise technique rejaillit sur la totalité de la vie individuelle : d'ailleurs de la naissance à la mort, la vie du citoyen est marquée par une succession d'étapes médicales (vaccins, visites médicales, contrôles divers, traitements hormonaux...) La majorité des naissances et des morts se passent à l'hôpital. Le fait en lui-même ne suscite pas la critique. Mais l'hospitalisation a ses revers, arrachant à son environnement familial et humain une personne fragilisée qu'elle confie à des systèmes techniques souvent très perfectionnés, mais dont la logique même consiste à la traiter de façon objective. La technique se caractérise en effet par ses performances, mais aussi par son impersonnalité. En outre, elle se fragmente et fragmente qui elle touche, et la multiplication des appareils de plus en plus sophistiqués morcellent l'unité de la personne prise en charge.

Les progrès de la médecine et la médicalisation croissante de la vie peuvent alors donner à penser qu'une médecine scientifique, froide, technique et programmée pour être efficace doit pouvoir résoudre "les problèmes de vie" comme les "problèmes de mort". De la "bonne naissance" (sans handicap, maladie génétique ou congénitale) à la "bonne mort" (sans souffrance), on se représente la vie humaine comme un parcours aseptisé au cours duquel on demande au médecin d'être, en bon technicien, un bon prestataire de service.

Enfin, la technologie médicale moderne, même quand elle ne peut guérir ou calmer la douleur, ou procurer un délai supplémentaire de vie qui vaille la peine, aussi court soit-il, est néanmoins en mesure à maints égards de retarder la fin au-delà du point où la vie ainsi prolongée garde encore son prix pour le patient lui-même, voire au-delà du point où ce dernier est encore capable de jugement. C'est là que se pose, que s'est posé le problème de l'acharnement thérapeutique. Né des réussites de la médecine de réanimation, l'acharnement thérapeutique représente bien une médecine qui refuse de s'avouer vaincue et d'accepter la mort. C'est face à de telles pratiques qu'on en est venu à réclamer un "droit de mourir", dans le cas du malade incurable, en stade terminal, encore conscient pour demander qu'on arrête les soins et lui permette de mourir dans la dignité (on pourrait dire aussi : qu'on ne le prive pas de vivre dignement sa propre mort), ou dans le cas du patient plongé dans un coma irréversible.

## 10 Droit de mourir et droit à la vérité

*Le cas du patient conscient, incurable, parvenu au stade terminal (Hans Jonas)*

En 1985, le philosophe allemand Hans Jonas publie un petit texte, traduit sous le titre *Le droit de mourir*[4] (Rivages poche). Même si, sur le plan juridique la situation a évolué depuis l'époque où ce texte a été écrit (les soins palliatifs se sont développés, l'acharnement thérapeutique est rejeté, le droit de savoir du patient est reconnu), son propos offre toujours matière à réflexion. Un chapitre est consacré au "patient conscient, incurable, parvenu au stade terminal". Hans Jonas noue dans ce chapitre le concept de droit de mourir à celui de droit à la vérité, en vue d'une réappropriation par le malade de sa mort.

Jonas commence par évoquer le cas du malade qu'il faut à nouveau opérer, alors qu'il a déjà subi plusieurs opérations, et qui refuse cette nouvelle opération. Le médecin l'informe alors qu'il va mourir à coup sûr. Le patient accepte qu'il en soit ainsi.

Dans la mesure où toute opération requiert le consentement du malade, il semble qu'il n'y ait là aucun problème d'ordre éthique ou juridique. Pourtant, la réalité est plus complexe.

Pour que le consentement ou le refus d'un malade soit valable, il faut que ce dernier soit bien informé, qu'il connaisse le pour et le contre de son choix. Ainsi, le droit de mourir, écrit Jonas, ne se dissocie pas d'un droit à la vérité, et il est annulé dans ses effets par la tromperie. Or, ce genre de tromperie fait partie de la pratique médicale, non seulement par humanité, mais souvent aussi pour des raisons elles-mêmes thérapeutiques.

Jonas propose alors d'imaginer les questions du patient après que le médecin lui a annoncé la nécessité d'une nouvelle opération. "Que va-t-elle me rapporter en cas de succès? Une survie de combien de temps, et de quelle nature? Comme malade chronique ou avec retour à une existence normale? Dans les souffrances ou non?" (sans perdre de vue que le malade est dans un état incurable, où seule la durée du sursis accordé peut encore varier)

Le patient a droit évidemment à une réponse sincère, mais la sincérité et la vérité sont souvent synonymes de cruauté. De là un certain nombre de nouveaux problèmes : le patient veut-il réellement entendre la vérité? Est-il capable de la supporter? Quelles en seront les conséquences au niveau psychologique, pour les quelques jours qui lui restent? Le patient ne souhaite-t-il pas au fond être trompé, "y croire" encore? Lorsque le patient "abandonne", est-ce que cela n'aggrave pas en effet le pronostic? L'espoir n'est-il pas une force en soi?...

En somme, la vérité ne pourrait-elle de fait être surtout nuisible alors que la tromperie pourrait être utile au patient, en quelque sens, subjectivement et objectivement? On ne fait que retrouver là une très vieille question : est-ce le médecin doit "le dire"?

Pour Jonas, l'autonomie du patient devrait être, toujours et en fin de compte, respectée. Il ne faut pas priver le malade de la possibilité d'effectuer son choix dans les meilleures conditions d'information, lorsqu'on en arrive à la dernière extrémité. A moins, précise l'auteur, que le patient *souhaite* manifestement qu'on le trompe. C'est tout l'art du médecin qui est alors requis pour détecter cela, l'art du médecin et non sa science, qu'il a apprise au cours de sa formation. Le médecin doit, intuitivement, évaluer avec justesse la *personnalité* du patient. La tromperie consolante est acceptable, loyale même, lorsque le malade la souhaite visiblement. De même, quand on en est pas encore au moment du choix le plus extrême, la tromperie encourageante peut offrir une utilité directe sur le plan thérapeutique. Sinon le droit de la personne mûre au dévoilement de tout la vérité devrait être respecté.

Jonas propose alors de concevoir un "droit *contemplatif* à sa propre mort, tel qu'il s'accorde à la dignité humaine". Le droit du patient à la vérité quand il est voué à mourir constitue précisément un droit en soi, sacré. "Il faudrait, écrit Jonas, que le médecin soit prêt à honorer le sens capital de la mort pour la vie en sa finitude et qu'il ne refuse pas à un autre mortel le privilège de bâtir une relation avec la fin qui approche - de se l'approprier à sa manière à lui, que ce soit dans la résignation ou dans la révolte, en tout cas dans la dignité de la connaissance". Certes tout un chacun n'est pas prêt à recevoir telle quelle, toute crue et toute nue, la vérité. "La miséricorde peut permettre l'indignité de l'ignorance", mais cette ignorance ne doit pas être imposée au malade. Il existe un droit inaliénable de "posséder" sa propre mort, "dans la conscience bien concrète de son imminence. (...) Mentir au mourant et ne pas tenir compte de sa volonté manifestée de façon crédible, c'est lui enlever la possibilité de se distinguer en demeurant lui-même, en regardant sa mortalité de face, quand elle s'apprête à devenir pour lui bien réelle. Cette mortalité représente intégralement une qualité de la vie, et non pas un affront à celle-ci, œuvre d'un hasard étranger".

## 11 L'exclusion de la mort

La question de l'euthanasie ne doit pas non plus être coupée de perspectives sociologiques et sociétales. Elle conduit à interroger notre rapport à la mort, à la solitude, à la vieillesse, à l'handicap, à la "négativité" en général.

Ainsi, l'expérience de la mort est de moins en moins vécue par les habitants des pays riches. Et ce, d'une manière très simplificatrice, pour des facteurs économiques et sociaux : l'urbanisation et le déracinement ont entraîné éclatement des familles. Il faut sans nul doute y ajouter un facteur idéologique : le recul du religieux entraîne avec lui un amenuisement des rituels qui entouraient la mort (accompagnement de l'agonisant, veillées mortuaires, célébrations diverses, solidarité avec la famille du mourant...) La mort a ainsi disparu de notre environnement quotidien. On peut penser ici à une réflexion du philosophe Jean-Luc Nancy, tirée d'une de ses *Chroniques Philosophiques*[5] : "La mort dérobée, la mort de la mort en quelque sorte, la négation de l'inclusion ou de l'inscription de la mort dans la vie, cela devient peut-être un fait social ou culturel."

Un médecin, Michel Hautecouverture ([3]), dira les choses ainsi : "la mort, survenant le plus souvent à l'hôpital, est aseptisée, déshumanisée, désocialisée. Elle est mise à distance comme si, paradoxe suprême, elle ne faisait plus partie de la vie. Dans un monde qui idolâtre la jeunesse, la rapidité et la force, le seul fait de vieillir et de mourir est devenu obscène. On ne veut rien en savoir. Pis, on considère que c'est contraire à la dignité humaine!"

## 12 Arguments contre et pour l'euthanasie.

Dans l'avis 63, que nous avons déjà mentionné, le Comité consultatif national d'éthique souligne avant tout l'importance du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des mourants, et exprime son refus de l'acharnement thérapeutique. Il s'agit de faire des soins palliatifs la norme, la règle, mais le développement de ces soins ne pourra jamais, selon le CCNE, résoudre totalement la question de l'euthanasie et éviter qu'elle ne soit plus jamais posée. Il faut alors considérer ces situations extrêmes, extraordinaires, où la "question éthique se pose du fait de la difficulté de faire droit à deux exigences légitimes mais contradictoires :

entendre la volonté de chaque personne, ses choix concernant sa liberté, son indépendance et son autonomie

assumer et assurer pour le corps social dont la médecine est, à sa manière, le représentant auprès de tout malade, la défense et la promotion de valeurs en dehors desquelles il n'y aurait ni groupe, ni société. Cette exigence se trouve redoublée en ce qui concerne le corps médical, dont la vocation est de soigner la personne... le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort."

Le CCNE dresse alors une liste des arguments contre et pour l'euthanasie. Toutefois, il convient de noter qu'une telle présentation binaire des positions en présence sur l'euthanasie peut conduire à choisir " un camp contre l'autre ", alors que la réalité des pratiques soignantes et des situations de fin de vie est sans nul doute plus complexe que ce dualisme.

*«Deux types de positions sont couramment exprimées.*

*1. . La première s'appuie sur la conception qu'ont bien des personnes du respect de toute vie humaine. La vie est une réalité transcendante et ne peut être laissée à la libre disposition de l'homme. Les tenants de cette position dénoncent les dérives auxquelles ne manquerait pas d'ouvrir la reconnaissance d'un droit à l'euthanasie. Ils considèrent qu'autoriser l'euthanasie provoquerait une brèche*

morale et sociale considérable dont les conséquences sont difficiles à mesurer. Par ailleurs, les arguments suivants sont avancés :

- le principe du respect à tout prix de la vie ne pouvant être méconnu par celui ou par ceux qui interrompraient une vie, l'expression ambiguë d'aide au suicide cache le fait que c'est bien un tiers qui dispose d'une vie qui n'est pas la sienne ;
- la dignité d'une personne peut certes être appréciée diversement selon qu'on la considère de l'extérieur ou telle que la ressent l'intéressé, mais la dignité reste un caractère intrinsèque de toute personne ;
- la personne bien portante, demandant à ce qu'il soit mis fin à ses jours dans certaines circonstances, ne sait pas quelle sera sa réaction face à la maladie grave et à l'approche de la mort, ni son degré de constance. Le souhait d'en finir varie bien souvent en fonction de tel ou tel soulagement, information ou événement extérieur
- les malades en fin de vie qui sont très sensibles à l'ambiance d'angoisse dégagée par les proches peuvent souhaiter épargner leur entourage par une demande qui ne correspond pas forcément à leur désir profond ;
- les personnes privées de capacités relationnelles apparentes risquent d'être victimes du désir de mort de l'entourage familial ou soignant ;
- le devoir déontologique du médecin est de soigner. Lorsqu'il n'a plus d'espoir de guérir, il lui reste toujours celui de soulager les souffrances, sans que la persévérance thérapeutique aille jusqu'à l'acharnement ou l'obstination thérapeutique déraisonnable-le soulagement des souffrances pouvant prendre, en conformité avec la déontologie, la forme de pratiques de sédation ;
- la justification légale de l'euthanasie, fut-ce dans des cas très limités, serait de nature à mettre un cran d'arrêt aux soins palliatifs ou du moins à en retarder l'évolution ou à faire intervenir de façon excessive des paramètres économiques ou de gestion hospitalière.

Les implications juridiques de cette position sont claires : il convient de s'en tenir à la législation actuelle où l'euthanasie est qualifiée soit d'homicide volontaire, soit d'assassinat, soit encore de non assistance à personne en danger. Cette position ne se veut toutefois ni intransigeante (intransigeance qui, par ailleurs, entretiendrait clandestinité et hypocrisie), ni fermée à toute détresse. Aussi n'exclut-elle pas que les juridictions fassent preuve -lorsqu'elles sont saisies- d'indulgence.

2. Dans un tout autre sens, certains pensent que mourir dans la dignité implique un droit qui doit être reconnu à qui en fait la demande .

Pour les tenants de cette position, la mort étant inéluctable, la plupart des humains veulent, dans nos sociétés occidentales, être rassurés sur les conditions de leur fin de vie. Ils refusent dans une très grande majorité la déchéance physique et intellectuelle.

L'existence humaine ne doit pas être comprise de façon purement biologique ou en termes uniquement quantitatifs. La vie est essentiellement un vécu et ressortit à un ordre symbolique. De ce fait, la demande d'assistance à une délivrance douce est pleinement un acte culturel.

Par ailleurs on avance que :

- l'individu est seul juge de la qualité de sa vie et de sa dignité. Personne ne peut juger à sa place. C'est le regard qu'il porte sur lui-même qui compte et non celui que pourraient porter les autres. La dignité est une convenance envers soi que nul ne peut interpréter. Elle relève de la liberté de chacun.

- *La tentative de suicide n'est plus poursuivie en France depuis 1792. Et pourtant, si le suicide n'est pas condamnable, l'assistance à la mort consentie relève du Code pénal. Ce paradoxe devrait être surmonté par la dépénalisation de l'euthanasie.*
- *S'il est vrai que nul n'a le droit d'interrompre la vie de quelqu'un qui n'en a pas fait la demande, personne ne peut obliger quelqu'un à vivre. D'où la revendication d'un droit à l'euthanasie, qui ne serait nullement selon ces partisans en opposition avec le développement des soins palliatifs.*
- *Ce droit n'impose aucune obligation à quiconque. Personne n'est contraint à exécuter une demande et la clause de conscience est ici impérative.*
- *Le droit de mourir dans la dignité n'est pas un droit ordinaire. Il ne s'agit pas d'un droit accordé à un tiers de tuer. Mais il se présente comme la faculté pour une personne consciente et libre d'être comprise puis aidée dans une demande exceptionnelle qui est celle de mettre fin à sa vie.*
- *L'impératif éthique, dans le débat sur l'euthanasie, consisterait à ne jamais oublier qu'une demande d'assistance à une mort consentie, ou une demande d'euthanasie active, reste l'ultime espace de liberté auquel a droit l'homme. Aucune confiscation de ce droit, toujours révoquant, ne serait justifiable sous peine de persister dans une obstination thérapeutique déraisonnable, dont on a vu qu'elle est unanimement condamnée.*

*En termes juridiques, une dépénalisation de l'assistance à mourir devrait protéger suffisamment la liberté de chacun et éviter l'actuelle clandestinité et son cortège de déviances.*

*Pourtant, l'euthanasie active resterait une infraction.*

*Mais dans certaines circonstances, il serait admis des dérogations et des exonérations quant à la culpabilité de celui qui aide à mourir. Ainsi :*

- *lorsque les souffrances existentielles, psychologiques et sentimentales d'une personne sont insupportables et non maîtrisables et que cette personne demande qu'il y soit mis fin, le geste d'interruption de sa vie par un tiers ne devrait pas être incriminable ;*
- *le caractère intolérable des souffrances subies comme l'absence raisonnable d'autres solutions pour les apaiser devrait être corroboré par le médecin traitant et par un autre soignant ou traitant ;*
- *la demande d'interruption de vie n'est pas un acte médical mais culturel relevant de la liberté individuelle. Elle doit être lucide, réitérée et libre. Elle se manifeste soit par un témoignage écrit pouvant être confié à un mandataire, susceptible de se substituer à la personne devenue inconsciente ou dans l'impossibilité de s'exprimer, soit par tous moyens explicites. Le tiers intervenant ne doit avoir aucun intérêt personnel ou égoïste à satisfaire cette demande.*
- *La demande d'assistance à une mort consentie doit être formulée librement, consciemment, clairement et de manière réitérée. Elle est toujours révoquant, afin de protéger la liberté individuelle et l'autonomie de la personne.*

*Les deux positions en débat sont porteuses de valeurs fortes et méritent attention et respect. Le Comité dans son ensemble le reconnaît et le souligne. Elles apparaissent toutefois inconciliables et leur opposition semble bien mener à une impasse. Faut-il s'y résigner et renoncer à avancer ?»*

## 13 L'ambiguïté et l'enjeu de la notion de dignité

Pour finir, nous aimerions évoquer la notion de dignité pour en souligner surtout l'ambiguïté dans le débat sur l'euthanasie, puisqu'elle est utilisée aussi bien par les adversaires les plus acharnés de

la légalisation de l'euthanasie que par ses partisans, qui en appellent à un droit de mourir "dans la dignité".

Le plus souvent, ceux qui souhaitent une "mort digne", souhaitent, grâce à une interruption volontaire de la vie, éviter l'ensemble des dégradations physiques et mentales qui accompagnent bien souvent la vieillesse et l'approche de la mort. A cela, les médecins (il faut noter que c'est généralement la réponse des médecins) répondent que c'est précisément la visée des soins palliatifs de rendre supportables les souffrances et inconvénients évoqués. Il est donc nécessaire de continuer de développer ces soins (ce qui ne va pas sans rencontrer des problèmes économiques, resituant le débat sur l'euthanasie dans celui des dépenses de santé, que nous n'avons pas eu le temps d'aborder...).

Mais poser la question en termes de dignité déplace la question sur le terrain de l'éthique, où tout se complique. En effet, dire d'une personne qu'elle a "perdu sa dignité", revient à dire qu'il est possible d'évaluer la dignité d'un homme, que celle-ci est donc variable. On peut en effet avoir une conception subjective de la dignité : celle-ci peut être un rapport de soi à soi, et c'est à chacun de définir alors, pour soi-même, ce qu'il considère comme digne ou indigne de vivre. On peut concevoir encore (mais là, c'est beaucoup plus difficile à soutenir) que nous recevons notre dignité d'abord du regard que les autres portent sur nous. On risque alors vite de porter un jugement de valeur sur ceux qui souffrent et considérer, crûment, que pour certains la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Mais on peut opposer à ces deux conceptions un sens ontologique du concept, et qui fait de la dignité ni une convenance subjective envers soi, ni une décision non moins subjective confiée au regard incertain d'autrui, voire de la société tout entière. Cette dernière dignité est celle qui fait l'humanité d'un homme : la dignité, selon le préambule et l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 est une valeur absolue accordée à chaque homme en sa singularité, quelle que soit l'idée qu'autrui ou lui-même se fait de cette dignité. Elle est inaliénable.

Pour rendre les choses plus claires, on peut dire que le SDF amené aux urgences en état d'ébriété, la personne malade ou âgée affaiblie au point de ne plus avoir aucune autonomie, l'enfant qui vient de naître et qui n'a aucune capacité pour subvenir à ses besoins, méritent tous le respect de leur dignité au même titre, celui du respect dû à l'être humain. Cette dignité ne saurait être niée au nom d'une image normativement définie.

Ces arguments sont très forts, et invitent à la réserve et la prudence devant toute législation autorisant à "faire mourir" et pas seulement à "laisser mourir". Encore une fois, ce sont les soins palliatifs qu'il faut privilégier. D'ailleurs, les médecins disent bien qu'avec la disparition de la souffrance disparaît aussi, souvent, la demande de mourir (et donc le problème de l'euthanasie active). "Mais il n'y a pas que la souffrance physique", rappelle le philosophe André Comte-Sponville, "il y a le handicap insurmontable, la dépendance, la déchéance, la perte progressive de ses capacités intellectuelles, l'immobilité obligée, l'asphyxie, l'isolement, le refus d'être à la charge de ses enfants ou de la société, l'ennui, l'angoisse, l'humiliation, la lassitude, l'épuisement, le dégoût de soi et de tout... Vouloir quitter la vie dans ces conditions, ce n'est pas la trahir ; c'est protéger une certaine idée que l'on s'en fait, qui ne va pas sans dignité et liberté."

On ne peut donc pas se contenter d'évoquer une dignité ontologique pour l'opposer aux partisans de l'euthanasie. Le Comité d'éthique, dans son rapport n°63 que nous avons évoqué à plusieurs reprises, sans vouloir légaliser l'euthanasie, demande que la loi prévoie "une exception d'euthanasie". C'est dire que la règle, la norme pour la médecine, (la loi peut-être), ce doit rester le respect de la vie humaine. Comment considérer alors cette exception, comment la faire entrer dans le cadre de la loi, sans hypocrisie ni dérive, c'est là que se trouve toute la question.

## Références

- [1] François DAGOGNET. *Questions Interdites*. Les empêcheurs de penser en rond, 2002.
- [2] Jean-Yves GOFFI. *Penser l'euthanasie*. PUF, 2004.
- [3] Michel HAUTECOUVERTURE. *Faut-il légaliser l'euthanasie ?* Le Pommier, 2002.
- [4] Hans JONAS. *Le droit de mourir*. Rivages poche, 1996 pour la traduction française.
- [5] Jean-Luc NANCY. *Le droit de mourir*. Galilée, 2004.