

DOC EN POCHE

PLACE AU DÉBAT

La mort est-elle un droit ?

Véronique Fournier



La
documentation
Française

La mort est-elle un droit ?

Véronique Fournier

médecin,
directrice du Centre d'éthique clinique
de l'hôpital Cochin,
présidente du Centre national
des soins palliatifs et de la fin de vie

Responsable de la collection

Isabelle Flahault

Titre dirigé par

Clément Drouin

Secrétariat de rédaction

Anne Biet Coltelloni

Martine Paradis

Conception graphique

Sandra Lombroso

Bernard Vaneville

Mise en page

Éliane Rakoto

Édition

Julie Deffontaines

Ugo Bardeau

Promotion

Stéphanie Pin

Avertissement au lecteur

Les opinions exprimées n'engagent que leurs auteurs.
Ces textes ne peuvent être reproduits sans autorisation.

Celle-ci doit être demandée à :

Direction de l'information légale et administrative

26, rue Desaix

75727 Paris cedex 15

« En application du Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, une reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre. »

© Direction de l'information légale et administrative, Paris, 2016.

ISBN : 978-2-11-145089-9

Sommaire

Préambule.....5

Chapitre 1

Une question de plus en plus prégnante.....13

Chapitre 2

Quelques définitions35

Chapitre 3

**Enjeux éthiques, déontologiques, politiques.
Un consensus est-il possible ?**57

Chapitre 4

Comment la question a-t-elle été traitée ailleurs ?.....91

Chapitre 5

**Que comprendre
de la loi Claeys-Leonetti de 2016 ?**113

En conclusion.....147

Bibliographie et sitothèque.....163

Préambule

La mort est-elle un droit ? Et l'heure est-elle venue d'ouvrir un droit à mourir ? La question est l'une de celles qui clivent le plus les sociétés démocratiques aujourd'hui. Elle hante les débats sociaux et politiques et n'en finit pas de resurgir, même lorsque l'on croit la querelle enfin éteinte, après de longs mois d'instruction honnête menée au plus près du terrain...

Une question individuelle et collective

L'objet de ce livre est de donner quelques clés pour comprendre les principaux enjeux qui sous-tendent la controverse, afin que chacun puisse se situer en toute liberté vis-à-vis des deux principales positions en présence : pour ou contre l'ouverture explicite d'un droit à mourir.

L'une des difficultés du sujet est d'être aux confins de l'individuel et du collectif. Rien de plus personnel et de plus respectable que d'avoir sa propre opinion sur la façon dont on aimerait pouvoir mourir. Et pourtant, arrivé à cette extrémité de la vie, on a en général besoin d'autrui, et souvent du corps soignant, donc du collectif, pour que soient au mieux réunies les conditions d'une *bonne* mort. C'est ainsi que la question recouvre des enjeux autant personnels, d'ordre existentiel et philosophique, que collectifs, d'ordre médical mais aussi

politique selon la façon dont on conçoit ce que l'on doit à l'autre au nom du vivre ensemble.

Après avoir planté le décor et donné quelques repères historiques et législatifs permettant de contextualiser la question dans le premier chapitre, on rappellera dans le suivant quelques définitions essentielles : que sont les soins palliatifs ? une euthanasie passive, active, volontaire, involontaire ? que recouvre la notion d'acharnement thérapeutique, récemment rebaptisée « obstination déraisonnable », et pourquoi ce changement de terminologie ? à partir de quand peut-on dire d'une personne qu'elle est en fin de vie ? Dans le troisième chapitre, on s'essaiera à identifier et analyser les principaux enjeux du débat – philosophiques, déontologiques, politiques – pour mieux comprendre les origines et les raisons du clivage et estimer les chances de parvenir ou non à un consensus. L'espoir est que cette triple grille de lecture aide à organiser la pensée et à dépasser les obstacles qu'il reste à franchir avant que la société ne trouve peut-être un jour, enfin, un peu d'apaisement sur le sujet. Puis, après un détour consacré à la façon dont la question est traitée dans les pays voisins (chapitre 4), le chapitre 5 détaillera les changements apportés par la dernière révision législative ayant abouti à l'adoption en février 2016 de la loi Claeys-Leonetti, ainsi que les raisonnements qui les ont sous-tendus.

Respecter les volontés de chacun

Dans ces quelques pages, l'intention centrale est d'en appeler à la tolérance, vertu cardinale dans une société démocratique. Selon nous, chacun devrait pouvoir être identiquement respecté dans ses choix existentiels et avoir accès, pour cela, à une mort la plus conforme possible à ce qu'il souhaite. Tous, nous avons des convictions propres, que nous passons souvent une grande partie de notre existence à forger. Dans une famille, le premier mouvement consiste toujours à chercher comment honorer au mieux celui qui vient de mourir, à respecter les volontés relatives à sa mort ou à ses funérailles qu'il a pris la peine de faire connaître ou de consigner. En leur absence, ses proches cherchent ensemble à identifier les décisions qui lui auraient ressemblé, même si elles sont différentes de celles qu'ils aimeraient qu'on prenne pour eux en pareil cas. Il faudrait faire de même au niveau collectif. Admettre que la meilleure façon d'honorer l'autre est de le respecter dans ses convictions les plus profondes, celles qui concernent la vie et la mort.

Nous vivons dans une société plurielle, qui n'en finit pas de changer, ainsi que les différentes populations qui la composent. À l'occasion de ces grandes mutations, même si les principales valeurs de référence restent les mêmes, leur poids respectif varie. Désormais, la voie vers plus de démocratie passe probablement par une plus grande solidarité envers

autrui pour l'accompagner vers un épanouissement personnel en cohérence avec ses valeurs propres, plutôt que par l'injonction, imposée d'en haut, de se conformer à un modèle social dominant. C'est pourquoi la tolérance devrait devenir une valeur collective essentielle. Elle est la voie de dialogue qui peut permettre que chacun soit d'autant plus assuré de voir ses volontés respectées qu'il s'engagera en retour à faire de même à l'égard d'autrui.

Libre mourir et bien mourir

En conclusion, le livre suggère que tel a probablement été le chemin emprunté lors de la dernière révision législative. En effet, même si celle-ci n'a pas explicitement ouvert un droit à mourir, elle a néanmoins apporté des changements, plus conséquents qu'il n'y paraît à première vue, fondés sur la nécessité de respecter au plus près, lorsque la mort approche, les volontés du patient, et en tout état de cause, son droit absolu à ne pas souffrir au-delà de ce qu'il souhaite.

Mais, dans un second mouvement, la loi a aussi insisté fortement sur le fait qu'en cas de doute sur ce dernier point, notamment si le patient est incapable de s'exprimer, le médecin devra agir comme s'il souffrait et prescrire les traitements destinés à s'assurer absolument que cela ne soit pas le cas, quitte à aller au-delà des doses qui pourraient être considérées comme strictement nécessaires.

Ce faisant, et même s'il n'a pas totalement contenté ceux qui plaident pour un *libre mourir*, le législateur a clairement choisi le camp de la lutte contre le *mal mourir*, s'engageant par là dans une nouvelle étape capitale, si ce n'est définitive, pour améliorer les conditions de la fin de vie en France.

Chapitre 1

Une question de plus en plus prégnante

Où l'on appréhende, à revisiter l'histoire de la question depuis trente ans dans notre pays, combien le débat reste vif et les positions irréductibles entre ceux qui trouveraient éventuellement raisonnable d'autoriser parfois une aide à mourir et ceux qui y restent farouchement opposés... Où l'on comprend aussi que, malgré les efforts fournis, l'équilibre législatif trouvé récemment est probablement bien instable...

Faut-il ouvrir un droit à mourir ?

La question occupe le débat social et politique depuis le début des années 1980, en France comme dans les autres pays développés.

Trois facteurs principaux ont été à l'œuvre.

Le premier a consisté en l'avènement de la « réanimation médicale », amorcé dès le début des années 1970, lorsque la médecine a commencé de mettre au point les premières techniques permettant de suppléer la défaillance d'un organe vital. Il était désormais devenu possible de pallier le défaut de fonctionnement des poumons avec les respirateurs artificiels, ou celui des reins grâce à la dialyse. Mais il fallait apprivoiser ces nouvelles machines et apprendre à les utiliser à bon escient. Une spécialité inédite, la « réanimation médicale », fit donc son apparition. Grâce à elle, on

devenait capable de maintenir en vie des patients qui sinon seraient morts bien plus tôt. Cela donnait le temps de chercher s'il n'y avait pas une possibilité de soigner la maladie sous-jacente. Mais parfois, les médecins n'arrivaient pas à venir à bout de celle-ci et le patient restait dépendant des machines auxquelles il avait été branché provisoirement, dans l'espoir de l'aider à passer un cap.

C'est alors qu'émergea la notion d'« acharnement thérapeutique ». En effet, dans ces cas, la question se posait assez vite du bénéfice qu'il y avait à poursuivre des traitements de réanimation, lourds et agressifs, s'il devenait admis qu'on ne pourrait malheureusement pas guérir le patient, mais seulement le maintenir en vie artificiellement. Cette nouvelle vie qu'on lui proposait était-elle d'une qualité suffisante pour valoir la peine d'être poursuivie ? À l'évidence, la médecine se devait d'admettre que malgré ses récents progrès, elle ne pouvait pas tout. Il lui fallait encore accepter un certain degré d'impuissance, apprendre à s'arrêter, voire dans certaines circonstances à se retirer, même si, ce faisant, le patient allait très certainement en mourir. Surgirent alors de nouvelles questions, si ce n'est éthiques, du moins déontologiques, car l'un des fondements du métier consiste précisément à tout faire pour tenir la mort à la plus grande distance possible. La médecine pouvait-elle abandonner la bataille, alors qu'elle disposait de moyens pour encore contenir la

mort, même si elle ne savait pas guérir ? À ne pas le faire, elle s'exposait à outrepasser ses prérogatives : elle risquait de déposséder le patient tant de sa vie que de sa mort, en les médicalisant excessivement. Mais était-elle en droit pour autant de précipiter la fin en arrêtant des traitements ?

Parallèlement à ces premières interrogations sur les nouvelles techniques de réanimation médicale, un deuxième facteur, lui aussi lié à des progrès de la médecine, contribua à aviver les controverses autour des conditions du « mourir » : les avancées obtenues dans le traitement médicamenteux de la douleur. Elles s'accompagnèrent également d'hésitations et de résistances, là encore liées au spectre d'une mort éventuellement précipitée. Pour soulager le malade, on pouvait être contraint de recourir à des médicaments susceptibles d'amoindrir ses capacités de lutte contre la mort, ou de masquer des symptômes qui peut-être auraient permis de mieux prendre la mesure de la maladie d'origine. Les débats ont été longs, parfois violents, d'autant plus que l'usage à visée thérapeutique des médications devenues disponibles, souvent à base de morphine ou d'autres opioïdes, resta longtemps inconcevable, du fait de la réputation sulfureuse des drogues qui les composent. Puis, petit à petit, s'est affirmée l'idée qu'il n'était probablement pas si contraire à l'éthique de soulager les patients, et, à l'inverse, que cela était peut-être

même indispensable, quitte à hâter un peu la survenue de la mort. Pour autant, certains l'admettent encore aujourd'hui difficilement, y compris parmi les soignants, au détriment parfois de leurs patients. Enfin, à la même époque, un troisième et dernier facteur a participé à alimenter le débat. Une tendance sociale montante a commencé de revendiquer l'ouverture explicite d'un « droit à mourir », au nom du respect dû aux convictions existentielles intimes et personnelles de chacun à l'égard de sa propre fin de vie, qu'elles soient religieuses ou non. Ce mouvement aboutit en 1980 à la création de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), un an après le dépôt par le sénateur Caillavet d'un premier projet de loi en faveur de l'ouverture d'un tel droit. Comme elle le précise sur la page d'accueil de son site internet, l'ADMD prône depuis son origine le droit pour chacun d'avoir une mort conforme à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté et entend pour cela obtenir le vote d'une loi légalisant l'euthanasie et le suicide assisté.

Une première réponse : les soins palliatifs

Le mouvement militant en faveur des soins palliatifs est né en France au lendemain du 5^e Congrès international des associations pour le droit à mourir dans la dignité, qui s'est tenu à Nice en septembre 1984. Ailleurs en Europe, il avait généralement émergé bien plus tôt, dès la fin des années 1960. Cette arrivée tardive des soins

palliatifs dans notre pays, en réponse à la montée en puissance de l'ADMD, explique en partie l'intensité des controverses qui continuent d'y exister entre partisans et opposants à l'euthanasie. Robert Zittoun, l'un des premiers ténors des soins palliatifs en France, confirme volontiers publiquement que ce mouvement s'est fondamentalement constitué en opposition à certaines tendances euthanasiques réputées répandues dans le monde scientifique et médical de l'époque. En Belgique par exemple, cela n'a pas été le cas, les deux approches – palliative et euthanasique – ont toujours été vécues comme plus complémentaires qu'exclusives, dans les possibilités offertes au patient pour accompagner médicalement sa fin de vie.

Toujours est-il que la première circulaire incitant au développement des soins palliatifs en France date de 1986. Il s'agit de la circulaire Laroque « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». Depuis, les initiatives se sont multipliées. En 1991, ces soins ont été jugés comme figurant à part entière parmi les missions de l'hôpital en France. En 1999, suivant en cela les recommandations du Conseil de l'Europe, la France s'est dotée d'une loi ouvrant un droit d'accès à des soins palliatifs pour toute personne le nécessitant. Cet accès devint alors un droit des malades, au même titre que le droit à ne pas souffrir et à être soulagé de ses douleurs. En 2015, après trois autres, un quatrième

plan national de développement des soins palliatifs a été lancé dont les principales orientations sont les suivantes : « S’engager pour les bonnes pratiques : inciter à la formation et à la recherche. S’engager pour la proximité : développer les soins palliatifs au domicile et dans les établissements médico-sociaux. S’engager pour l’humain : soutenir les aidants. S’engager pour l’équité : réduire les inégalités territoriales. » Beau programme, ambitieux et nécessaire, car les besoins restent, semble-t-il, encore loin d’être couverts.

La question persiste

Cependant, cette politique volontariste en faveur des soins palliatifs n’a pas suffi à clore le débat sur l’opportunité ou non de légiférer sur un « droit à mourir ». Celle-ci continua de tourmenter le corps social et politique. Si bien qu’en 2000, le Comité consultatif national d’éthique (CCNE) décida de s’emparer du sujet. Son avis n° 63 (« Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie »), élaboré sous la houlette de Didier Sicard, alors président de cette institution, proposa d’autoriser une exception d’euthanasie. À circonstances exceptionnelles, mesure exceptionnelle, y lit-on en substance. Il faut, lorsque le contexte l’impose et qu’aucune autre issue n’est possible, savoir dénouer une situation clinique dramatique. La société devrait alors assumer qu’elle a un devoir d’« engagement solidaire ». À ce titre, et seulement à ce titre, c’est-

à-dire sans revenir sur le principe général et fondateur de l'interdiction de tuer, elle devrait pouvoir accéder à une demande d'euthanasie, exceptionnellement, au cas par cas. L'avis du CCNE souleva un tollé. Ses propositions ne furent pas retenues.

Lors de la préparation de la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, première loi explicitement relative aux droits des malades dans son intitulé, le ministre hésita à y traiter de la fin de vie. Le sujet lui tenait à cœur. Il multiplia les consultations et les réunions de concertation pour savoir si le temps n'était pas venu d'ouvrir l'accès à une aide active à mourir. Mais les oppositions étaient encore trop fortes, le débat trop tendu, la question pas assez mûre. Le texte adopté se contenta de réaffirmer la nécessité absolue du consentement du patient à tout traitement, et sa disposition-miroir, le droit au refus de soins, même si ce dernier peut entraîner la mort.

En novembre 2002 éclata l'affaire Vincent Humbert. Le pays découvrit l'histoire tragique de ce jeune pompier de 23 ans, tétraplégique, muet et aveugle depuis deux ans à la suite d'un accident de voiture. Il avait conservé toute sa lucidité et venait d'adresser une requête à Jacques Chirac, alors président de la République, écrite grâce au code de communication qu'il avait réussi à mettre en place avec son ergothérapeute. Il y revendiquait le droit d'être aidé à mourir puisque, disait-il, il n'avait plus les moyens physiques d'exercer

lui-même la liberté, commune à tout un chacun, de se suicider. Un an plus tard, aucune réponse satisfaisante ne lui étant parvenue, il décida d'orchestrer lui-même sa mort, avec l'aide de sa mère. Elle accepta d'inoculer dans sa sonde gastrique une dose de médicaments en principe suffisante pour le faire mourir, le jour même de la publication de son livre intitulé *Je vous demande le droit de mourir*. Mais le geste de Marie Humbert ne suffit pas à causer la mort de Vincent. Transporté en réanimation, il fut pris en charge par le docteur Chaussoy, qui décida par humanité, et plutôt que de le réveiller, d'honorer sa volonté. L'émotion fut à son comble, conduisant à enfin aborder de front, dans toutes ses composantes, le sujet de la fin de vie. Le gouvernement Raffarin mandata Jean Leonetti, député radical valoisien des Alpes-Maritimes et à ce titre membre de la majorité de l'époque, par ailleurs lui-même médecin, pour diriger une mission parlementaire à ce propos.

2005, la première loi Leonetti

Il fallut quelques mois à Jean Leonetti pour mener à bien sa mission, puis pour en transformer les conclusions en proposition de loi. Cette dernière fut adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale et promulguée le 22 avril 2005. Il s'agit de la loi n° 2005-370, relative aux droits des malades et à la fin de vie, mieux connue sous le nom de loi Leonetti, la première à traiter

explicitement de la fin de vie en France. Entre-temps, Marie Humbert et le docteur Chaussoy avaient tous deux bénéficié d'un non-lieu.

Sur le fond, cette loi tente un équilibre subtil entre le *laisser mourir* qu'elle autorise et le *faire mourir* qu'elle interdit : les médecins ont le droit de mettre fin à leurs traitements s'ils considèrent qu'ils relèvent de l'obstination déraisonnable (*alias* l'acharnement thérapeutique), ou de ne pas les introduire s'ils estiment que cela ne sera pas bénéfique pour le patient. Mais ils ne sont pas autorisés à délibérément provoquer sa mort, ni à précipiter la survenue de celle-ci par un quelconque geste actif, quelles que soient les circonstances particulières.

Surtout, la loi condamne l'obstination déraisonnable, entendue comme tout traitement disproportionné, inutile ou susceptible de maintenir la vie artificiellement. Cette condamnation est même au cœur de sa construction. Elle enjoint aux médecins de ne pas s'y livrer. Du reste, et ce n'est pas le moindre de ses mérites, elle les exonère très clairement de toute faute lorsque, dans le but de l'éviter, ils décident de limiter ou d'arrêter des traitements actifs, à condition qu'ils aient scrupuleusement respecté la procédure de décision mise en place par la loi. En effet, selon celle-ci, la décision finale sur ce point leur appartient. C'est pour eux une avancée importante car jusque-là ils pouvaient craindre d'être poursuivis en justice s'ils décidaient

d'interrompre une réanimation, par exemple contre l'avis des proches. C'est cette disposition qui a pu faire dire de la loi Leonetti qu'elle a, en fait, été davantage un texte au profit des médecins que consolidant les droits des patients. Ceci dit, elle consacre aussi pour ces derniers un droit à la non-obstination déraisonnable (voir encadré ci-contre, art. L1111-10).

Si donc l'équilibre de la loi sur ce point précis de l'obstination déraisonnable penche du côté des médecins, que ce soit pour limiter ou interrompre des traitements ou à l'inverse pour les poursuivre, il est néanmoins contrebalancé par le droit au refus de soins, consacré par la loi Kouchner de 2002, et consolidé par celle de 2005, que peut faire valoir à tout instant n'importe quel patient conscient. Au fond, le législateur a considéré que les médecins étaient davantage à même que les patients de juger de l'efficacité d'un traitement ou de son caractère obstiné et déraisonnable. Mais il a continué d'admettre que rien ne pouvait aller à l'encontre du refus explicite d'un patient à se faire soigner.

////////////////////////////////////
**Un devoir pour les médecins et un droit
pour les patients : la non-obstination déraisonnable
(loi du 22 avril 2005)**

Art. L1110-5 – Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes 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. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10. [...]

Art. L1111-10 – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et 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. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de

vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10.
[...]

Art. L1111-13 – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10.

Source : Code de la santé publique, 2005.



La loi détaille aussi très précisément la procédure qui doit présider à la prise de décision et à sa notification, tant au patient et à ses proches que dans le dossier médical. Elle a introduit des obligations de collégialité, de transparence et de traçabilité qui ont profondément transformé les conditions dans lesquelles les décisions sont prises en situation de fin de vie, pour le plus grand bien du patient, mais aussi des équipes de soins ainsi que ces dernières le reconnaissent unanimement. Elle a notamment veillé

à distinguer les cas où le patient est conscient et peut s'exprimer pour lui-même – c'est alors clairement son avis qui prévaut –, et les autres. Enfin, elle a créé le concept de directives anticipées, grâce auquel le patient peut signifier ce qu'il voudrait qu'on décide pour lui, s'il advenait qu'il ne soit plus en état de le faire savoir par lui-même. Nous y reviendrons plus abondamment par la suite.

Mais en 2008, à peine trois ans après l'adoption de la loi, une autre affaire défraya la chronique. Chantal Sébire, une femme de 52 ans atteinte d'un esthésioneuroblastome, tumeur rare des sinus et de la cloison nasale, revendiqua publiquement le droit d'être aidée à mourir. Elle avait perdu l'odorat, le goût et, partiellement, la vue, mais surtout, sa tumeur était devenue incurable, la défigurait de façon importante et était à l'origine de douleurs de plus en plus difficiles à soulager. Le moment venu, parce qu'elle était *a priori* contre le suicide mais également pour faire avancer « la cause », elle saisit la justice ainsi que Nicolas Sarkozy, alors président de la République, pour tenter d'obtenir légalement ce qu'elle réclamait. Elle fut déboutée par le tribunal de grande instance de Dijon, qui considéra sa requête comme non recevable en l'état du droit gouvernant les conditions de la fin de vie en France, en l'espèce la loi Leonetti. Mais une fois de plus, l'affaire suscita une vive émotion, d'autant plus que Chantal Sébire

fut retrouvée morte chez elle quelques jours après que le tribunal eut rendu sa décision. L'autopsie révéla que sa mort était due à l'absorption d'une dose massive de barbituriques. S'était-elle suicidée ? Avait-elle été aidée ? Force politiques et intellectuels s'exprimèrent, et le débat enfla à nouveau : le texte voté en 2005 était-il suffisant ? Jean Leonetti fut prié de reprendre sa mission. On lui demanda d'expertiser trois ans plus tard la validité de sa loi et la nécessité ou non de l'amender. Après plusieurs mois d'auditions, il conclut qu'aucune révision substantielle du texte ne se justifiait, le problème essentiel étant qu'il restait mal connu et insuffisamment appliqué.

2012, les promesses de campagne de François Hollande

En 2012, François Hollande, candidat à l'élection présidentielle, promit au cours de sa campagne que la loi Leonetti serait revisitée afin d'ouvrir un droit à « une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » (engagement n° 21). Afin d'honorer cette promesse, il mandata, à peine élu, le même Didier Sicard, devenu président d'honneur du CCNE, pour diriger une Commission de réflexion sur la fin de vie, chargée d'envisager les modifications à apporter à la fameuse loi de 2005. Didier Sicard lui remit solennellement son rapport six mois plus tard. En substance, ses conclusions furent les suivantes : de

grands progrès restaient à faire en matière d'accompagnement de la fin de vie en France, il persistait notamment des inégalités majeures entre citoyens sur ce point. La loi Leonetti continuait d'être mal connue et mal appliquée. La formation des médecins était insuffisante, ainsi que les moyens dédiés aux soins palliatifs. Mais le rapport allait plus loin. Il plaidait pour que soit ouvert le droit à un geste médical permettant de hâter la survenue de la mort en situation de toute fin de vie, par exemple sous la forme d'une sédation « terminale ». Par ailleurs, il évoquait l'ouverture d'un droit au suicide assisté, sans trancher fermement sur ce point. Enfin, il se prononçait résolument contre l'euthanasie.

Après avoir pris connaissance du rapport Sicard, le président de la République, dans le respect des institutions et de leur bon fonctionnement, sollicita à nouveau le CCNE qui rendit un avis en juin 2013 (avis n° 121, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »). Celui-ci était nettement en retrait comparativement aux propositions du rapport Sicard, du moins dans son avis majoritaire. Il s'opposait à l'ouverture d'un droit permettant qu'un geste médical puisse hâter la survenue de la mort d'un patient en situation terminale, ainsi qu'à l'ouverture d'un quelconque droit au suicide assisté. Bien sûr, il se prononçait également contre l'euthanasie. Quelques voix dissidentes s'exprimèrent, comme parfois au CCNE,

au travers d'annexes portant un avis minoritaire, dont l'un nettement plus favorable à la mort demandée.

Mais à la présidence du CCNE, Alain Grimfeld venait d'être remplacé par Jean-Claude Ameisen. Ce dernier exprima dès sa publication une certaine distance avec un avis dont l'origine était nettement antérieure à sa prise de fonction. Par ailleurs, la loi de bioéthique avait été modifiée quelques mois plus tôt et stipulait désormais que toute modification substantielle sur ces sujets devait au préalable faire l'objet d'une vaste consultation citoyenne sous forme d'états généraux. C'est pour cette double raison que le Comité, en conclusion de son avis de juin 2013, proposa de ne pas clore encore la réflexion, mais de l'étendre à la société dans son ensemble ; il confia aux espaces éthiques régionaux l'organisation d'états généraux sur la fin de vie. Parallèlement, il décida d'organiser lui-même une conférence citoyenne, en soumettant les questions débattues à un jury que l'Institut français d'opinion publique (Ifop) constitua par tirage au sort. Après quelques semaines de travail selon les règles consacrées de ce type d'exercice, le jury citoyen conclut en reprenant une bonne partie des recommandations contenues dans le rapport Sicard. Il fallait, disait-il, augmenter substantiellement les moyens en soins palliatifs, former davantage les médecins à l'accompagnement de fin de vie. Mais surtout, il fallait aller nettement plus loin : le jury citoyen se prononça

sans ambiguïté en faveur de l'ouverture d'un droit au suicide assisté et à une exception d'euthanasie.

2015, la révision de la loi Leonetti

Le CCNE travailla alors à un rapport rassemblant les différents éléments du débat public, finalement publié en octobre 2014. Entre-temps, le président de la République, estimant enfin que la concertation avait été suffisamment large et approfondie, missionna deux parlementaires, Alain Claeys et Jean Leonetti, le premier appartenant à la majorité, le second, à l'opposition, pour élaborer cette fois un nouveau texte législatif. Les deux députés devaient s'entendre sur les aménagements susceptibles de faire consensus qu'il convenait d'apporter à la première loi Leonetti. La commande était claire : il fallait avancer, mais le sujet ne devait pas être l'occasion de querelles partisans. Leurs propositions furent rendues publiques fin 2014. Elles étaient essentiellement au nombre de deux : rendre les directives anticipées contraignantes (elles ne l'étaient pas jusque-là) ; ouvrir le droit, sur demande du patient, à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Nous y reviendrons.

Le processus de révision législative débuta en mars 2015. Le nouveau texte fut voté sans coup férir à l'Assemblée nationale, dans les termes voulus par ses rapporteurs. Mais, contre toute attente, il fut l'occasion d'une bataille rangée au Sénat lors

de sa première lecture en juin suivant. Le débat s'y enflamma notamment à propos de la disposition consistant à ouvrir le droit à une sédation « terminale » sur demande. Malgré tout le travail mené en amont, notamment d'instruction, d'information, de pédagogie, et aussi de déminage politique, la controverse prit une ampleur inattendue. L'ouverture d'un tel droit était perçue par certains comme frôlant le droit à l'euthanasie. À l'inverse, d'autres jugeaient la disposition insuffisante, s'il n'était pas explicitement assumé qu'on pouvait aller, dans certains cas, une fois le patient irréversiblement endormi, jusqu'à hâter un tant soit peu la survenue de la mort, notamment pour que l'agonie ne dure pas trop longtemps. Tant et si bien que le texte soumis au vote des sénateurs le 23 juin n'avait plus grand-chose à voir avec celui voté par les députés. Il fut rejeté.

Finalement, la nouvelle loi fut définitivement adoptée le 27 janvier 2016 puis promulguée le 2 février, à peu près dans ses termes initiaux, mais après plusieurs mois de travail laborieux mené par une commission mixte paritaire, c'est-à-dire rassemblant à la fois députés et sénateurs.

Ce difficile accouchement est une preuve supplémentaire que le sujet est loin d'être apaisé et que les passions ne demandent probablement qu'à se déchaîner à nouveau à la première occasion. Il est en fait fort probable que l'on n'arrive jamais à un

consensus sur cette question de l'ouverture d'un droit s'apparentant de près ou de loin à autoriser une aide active à mourir. Ceci dit, faut-il absolument vouloir faire consensus sur ce point ? Est-ce la bonne méthode, le bon rôle de la loi ? Ne serait-il pas plus opportun de faire porter l'effort législatif sur un autre aspect de la question, par exemple en faisant en sorte qu'un maximum de citoyens puissent avoir accès à la mort qu'ils souhaitent, conforme à leurs convictions propres ?

Chapitre 2

Quelques définitions

Avant d'aller plus avant, un détour par quelques précisions sémantiques s'impose... moins pour dessiner un paysage objectif que pour montrer combien en matière de fin de vie, la terminologie est souvent imprécise, mouvante, fluctuante et terriblement sujette à caution. Elle dépend fortement de la subjectivité de chacun. Ce qui ne facilite pas toujours le dialogue...

Les soins palliatifs

Le concept de médecine palliative est né en Angleterre, dans les années 1960. Cicely Mary Saunders (1918-2005), infirmière, médecin et écrivain britannique, fonda en 1967 à Londres le premier hôpital dédié aux soins palliatifs, le Saint Christopher's Hospice. Elle disait de la médecine palliative qu'elle consistait dans « le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie ».

Historiquement, le concept visait donc à s'occuper exclusivement de patients promis à une mort prochaine. L'initiative palliative fut unanimement reconnue et saluée comme source de grands progrès dans les soins apportés aux mourants. Néanmoins, l'image d'une médecine essentiellement concentrée sur des

soins de fin de vie a été néfaste au bon développement de la spécialité. Très rapidement, les patients ont compris de quoi il retournait et beaucoup résistent, aujourd'hui encore, lorsqu'on leur parle de soins palliatifs. Ils reçoivent l'annonce comme un arrêt de mort, l'aveu que les médecins sont devenus impuissants à leur proposer quoi que ce soit d'autre.

Les équipes de soins palliatifs se sont alors mobilisées pour tenter de modifier leur image. Dorénavant, elles insistent davantage sur le versant « qualité de vie », déjà jugé essentiel par Cicely Sanders, plutôt que sur le versant « accompagnement à mourir ». Dans cette perspective, elles se renomment volontiers « équipes de soins de support ». Elles font profession de fournir tous les soins autres que visant à guérir la maladie d'origine, c'est-à-dire ceux susceptibles d'améliorer le quotidien des patients et les soulager des symptômes qui amoindrissent leur confort : fatigue, douleur, nausées, perte d'appétit, perte de poids, anxiété, dépression, etc. Par ailleurs, pour combattre cette mauvaise image de « médecins de la mort » de leurs collègues palliativistes, les équipes chargées de patients atteints d'une maladie grave – les oncologues par exemple, ou encore les neurologues – tentent de les leur envoyer plus tôt, bien en amont de la phase terminale. Ils espèrent ainsi que leurs patients deviennent convaincus des bienfaits de cette prise en charge et se braquent moins le jour

où vraiment plus rien de curatif ne pourra leur être proposé, alors qu'ils pourraient encore grandement tirer profit de l'ensemble du savoir-faire palliatif.

Un autre élément explique que l'approche palliative ne soit pas toujours souhaitée ni bien acceptée par certains patients, qui tient à ses soubassements idéologiques. En effet, celle-ci relève d'une perspective qui se veut holistique, c'est-à-dire prenant en compte toutes les dimensions du patient, y compris sociale, familiale, spirituelle, et non exclusivement médicale. Du reste, les équipes s'estiment aussi redevables vis-à-vis des familles et des proches. Elles considèrent que la prise en charge de ces derniers fait partie de leurs missions, au titre du bon accompagnement global du malade. En fait, la démarche se rattache davantage à un état d'esprit, une attitude qu'à une simple expertise technique et médicale. Or, certains patients peuvent considérer que la médecine, avec cette façon de faire, sort de son rôle. Ils peuvent ne pas avoir envie d'un accompagnement aussi invasif et holistique précisément. Cela est particulièrement vrai lorsque les soignants de soins palliatifs s'engagent au nom d'un militantisme, fondé sur des valeurs idéologiques, voire religieuses, qui ne sont pas forcément celles du malade en question. Alors, celui-ci peut se sentir otage d'une conviction qu'il ne partage pas. Il peut en venir à préférer renoncer aux bienfaits de cette prise en charge parce qu'il est plus important

pour lui, en ces instants extrêmes, de rester cohérent avec ce en quoi il a cru durant sa vie.

Sur le cœur de l'idéologie palliative des origines, consistant à s'opposer absolument à tout geste qui pourrait être compris comme une façon de précipiter un tant soit peu la survenue de la mort, certaines équipes de soins palliatifs sont très intransigeantes. Pourtant, il arrive parfois qu'un patient, ou ses proches quand il ne peut plus le faire lui-même, demande à mourir un peu plus vite que sa maladie seule l'aurait voulu, ou du moins à être profondément endormi jusqu'à ce qu'enfin la mort arrive. D'autres équipes ont une conception un peu plus souple de leur métier. Au fond, il y a aujourd'hui d'une part ceux qui pensent que la force des soins palliatifs réside essentiellement dans le savoir-faire technique et humain qu'ils ont su développer au profit des patients en fin de vie. Ils sont prêts à un dialogue étroit et attentif avec leurs malades d'abord, avec la société ensuite et ses propres équilibres collectifs. Pour eux, l'essentiel est la qualité du service concrètement rendu au patient au cas par cas, en sachant s'adapter à la situation clinique considérée. Et il y a, d'autre part, ceux pour qui l'allégeance à l'idéologie fondatrice – ne jamais rien faire qui puisse provoquer directement et délibérément la survenue de la mort – l'emporte sur le point précédent, sans négociation possible. Peut-être est-ce d'ailleurs parce qu'ils pensent qu'à transiger

sur ce point, le mouvement perdrait son âme et risquerait sa survie. Si bien qu'aujourd'hui le monde des soins palliatifs en France est en crise, tiraillé entre ces deux pôles. Les réactions contrastées lors d'un débat organisé en son sein avant l'adoption du texte de loi Claeys-Leonetti l'ont montré. « La sédation profonde et continue, c'est une façon larvée d'amener l'euthanasie », déclarait l'un des participants, alors qu'un autre insistait à l'inverse sur l'importance de travailler au plus près des cas concrets, loin de tout dogmatisme : « On ne peut pas laisser des situations pourrir au nom du dogme de la mort naturelle » (*La Croix*, 20 mai 2015).

Laquelle des deux tendances va l'emporter ? Personne ne le sait encore. Mais la querelle témoigne de la difficulté à définir de manière tranchée et définitive ce que signifie aujourd'hui l'approche palliative. Il se pourrait qu'elle évolue avec le temps.

L'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable

Pourquoi deux termes, tout d'abord, pour désigner un seul et même concept ?

Le passage de l'un à l'autre – de l'acharnement thérapeutique à l'obstination déraisonnable – a eu lieu en 2005, à l'occasion de la première loi Leonetti. Il s'agissait, si l'on a bien compris, d'abandonner un

terme trop médical pour aller vers un vocable plus citoyen. Il est vrai que l'expression « acharnement thérapeutique » faisait partie depuis longtemps du vocabulaire médical. Elle renvoyait chez les médecins à des images assez précises. Il ne serait venu à l'idée d'aucun d'entre eux par exemple de considérer que la prescription d'un antibiotique ou d'une perfusion d'eau sucrée puisse être considérée comme de l'acharnement thérapeutique. Le terme ne pouvait s'appliquer qu'à des traitements lourds et chers, de ceux qu'on administre usuellement en réanimation, et non à des soins courants ou de base.

L'abandon de l'expression au profit de celle d'obstination déraisonnable a permis de revisiter le concept. Il s'agit maintenant d'admettre que tout traitement peut relever d'une obstination déraisonnable, et non uniquement ceux qui sont agressifs et invasifs. Le changement de paradigme n'a pas été si facile à faire admettre. On se rappelle à ce propos les longs débats qui ont eu lieu à l'époque visant à déterminer si l'alimentation et l'hydratation artificielles pouvaient être considérées comme des traitements, et donc interrompues au titre de la non-obstination déraisonnable, ou s'il fallait les compter au nombre des soins relevant du minimum dû à tout patient et ne pouvant être suspendus en aucun cas. Bien que la loi n'ait pas été formellement explicite sur ce point – ce qui a été corrigé lors de sa révision en 2016 –, les discussions

ayant accompagné son adoption ne laissent guère place au doute. Jean Leonetti lui-même s'est engagé ensuite très vite publiquement sur ce point : selon lui, l'alimentation ou l'hydratation artificielles sont à l'évidence des traitements. Ils peuvent donc être concernés, comme tout autre, par une décision de suspension au titre de l'« obstination déraisonnable ». Le caractère déraisonnable d'un traitement n'est ainsi plus fonction de sa lourdeur technologique, mais du but dans lequel il est prescrit. Désormais, c'est en quelque sorte celui-ci qui doit être « raisonnable ».

Avec ce changement terminologique, la loi ouvre aussi le champ à une interprétation moins médicale et plus « civile » de ce qui fait le caractère « raisonnable » ou non d'un traitement. L'idée est qu'il n'appartient plus aux seuls médecins d'en juger. Ou plutôt, si la loi comme on l'a dit continue de leur donner le dernier mot à ce propos, elle leur demande de relire leur analyse à la lumière de la perception qu'en ont ceux qui subissent les traitements en question, c'est-à-dire les patients ou leurs proches lorsque les premiers ne peuvent plus s'exprimer pour eux-mêmes. Au fond, avec cette disposition, l'idée s'impose petit à petit qu'il n'y a pas d'élément objectif permettant de qualifier de raisonnable ou non un traitement proposé. Le seuil pour l'un ne sera pas nécessairement le même pour l'autre, sans que puissent être contestées ni l'appréciation faite pour le premier patient, ni celle

éventuellement inverse que l'on portera pour le second. À situation clinique équivalente, on pourra considérer totalement excessif et déraisonnable de poursuivre tel traitement pour l'un et conclure différemment pour le voisin atteint du même mal, pour une raison ou une autre, probablement non médicale.

L'évolution est plus que louable. Elle a grandement contribué à ouvrir le jeu et à desserrer la mainmise de la médecine sur l'appréciation du service rendu au patient. Évaluer l'obstination déraisonnable est devenu fonction de considérations autant non médicales que médicales, relevant des valeurs propres à l'individu. Cependant, ce changement n'est pas dénué d'inconvénients. En modifiant ainsi l'équilibre des forces entre l'appréciation médicale et non médicale des choses, elle fait le lit d'une plus grande incertitude décisionnelle. Mais peut-être celle-ci est-elle bienvenue : n'est-ce pas plutôt une bonne nouvelle qu'on y regarde à deux fois et qu'on se méfie des certitudes trop rapides en ces matières si délicates ?

////////////////////////////////////

**Vincent Lambert est-il
en situation d'obstination déraisonnable ?**

Vincent Lambert a 32 ans lorsqu'en septembre 2008 il est victime d'un accident de la route qui le laisse en état neuro-végétatif. Il dépend dès lors pour vivre d'une alimentation et d'une hydratation artificielles, car il ne sait plus s'alimenter seul. En février 2013,

alors que son état clinique ne progresse plus depuis de nombreux mois, les médecins se posent la question de savoir si sa situation relève de l'obstination déraisonnable. Après de longs débats en équipe et un dialogue avec sa femme et d'autres de ses proches, ils aboutissent à une réponse positive. En conséquence, et comme la loi les y invite, ils envisagent de suspendre les traitements qui maintiennent Vincent Lambert en vie et de l'accompagner à mourir. Mais leur appréciation est réfutée par d'autres proches du patient, dont ses parents, qui considèrent, quant à eux, que la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation artificielles ne suffit pas à caractériser l'obstination déraisonnable. Qui a raison ? La réponse ne peut pas être que médicale. Car la question importante est moins celle de déterminer si le traitement qu'on inflige au patient est en lui-même déraisonnable, que de savoir si sa vie même à ce stade n'est pas devenue « déraisonnable ». Il y a ceux qui croient que la vie de Vincent Lambert en état neuro-végétatif persistant n'en est plus une, qu'il n'aurait pas voulu vivre ainsi, et qu'il faut donc savoir l'interrompre plutôt que de continuer à la maintenir artificiellement ; et ceux qui pensent à l'inverse qu'il est atteint d'un handicap sévère mais que sa vie est davantage qu'une survie artificielle, qu'elle est une vie à part entière. À ce titre, elle mérite d'être protégée et maintenue par tous les moyens techniques disponibles, d'autant plus que le patient est vulnérable, lourdement handicapé, et qu'il ne peut plus plaider pour lui-même.

Euthanasie passive, active, volontaire, involontaire

Aujourd'hui, plusieurs de ces termes sont tombés en désuétude. C'est qu'il est apparu que le mot même d'« euthanasie » faisait office d'épouvantail. Il aboutit lorsqu'il est utilisé à un tel état de sidération et d'impuissance de la pensée collective, il soulève des réactions si violentes et passionnelles qu'il s'est installé comme un consensus implicite pour en limiter à tout prix l'usage. Cependant, il n'est probablement pas inutile pour ceux qui s'intéressent à ce débat compliqué de savoir de façon précise ce qu'ont recouvert en leur temps ces différents vocables.

Ainsi l'expression d'*euthanasie passive* renvoie-t-elle à un concept étroitement lié à celui d'obstination déraisonnable. Elle désignait, lorsqu'elle était utilisée, les situations où l'arrêt d'un traitement avait pour conséquence la mort du patient. On l'appelait passive par opposition à *l'euthanasie active* : le seul geste médical consistait à interrompre des soins et non à injecter un produit qui provoque directement la mort. Néanmoins, on s'est longtemps demandé s'il était moralement admissible de le faire ou non. Rappelons-le, c'était exactement l'inquiétude des réanimateurs lorsqu'ils s'interrogeaient sur leur droit à arrêter leurs machines, alors qu'ils savaient que leurs patients allaient en mourir.

La réponse, désormais validée par la loi, est connue : il est autorisé de mettre un terme à un traitement, même si ceci est susceptible de se solder par la mort du patient, à condition qu'il ait été dûment considéré que sa poursuite relevait de l'obstination déraisonnable. Agir ainsi ne doit plus être qualifié d'« euthanasie passive », mais de *laisser mourir*. Le terme d'« euthanasie passive » renvoie à un jugement péjoratif et accusatoire, quand interrompre un traitement déraisonnable est désormais considéré à l'inverse comme libérateur et respectueux du patient : on ne provoque pas sa mort, on se retire, en laissant le cours « naturel » de la vie décider de son avenir. Aujourd'hui donc, dès lors que la mort survient après qu'il a été décidé d'interrompre un traitement, on n'emploie plus le vocable d'euthanasie passive, mais celui de « non-obstination déraisonnable ». Comme quoi, un usage suspect il y a quelques années figure désormais parmi les bonnes pratiques, et même les recommandations éthiques, quelques années plus tard.

Par ailleurs, les adjectifs de *volontaire* et *involontaire* pour qualifier un geste euthanasique ont eux aussi été progressivement abandonnés au fil des ans. Probablement est-ce là encore pour contribuer au calme des esprits, diminuer au maximum les occasions d'utiliser le mot qui fâche, et surtout signifier qu'il est aujourd'hui considéré comme strictement inadmissible de pratiquer une euthanasie involontaire,

c'est-à-dire de provoquer délibérément la mort d'un patient alors que celui-ci ne l'a pas expressément demandé. Ainsi le mot « euthanasie » n'est-il plus utilisé que pour désigner une seule situation : celle de l'euthanasie active et volontaire, c'est-à-dire celle réclamée par un patient en état de la demander, ou l'ayant clairement fait lorsque son état le lui permettait encore. Le geste réclamé est alors celui d'une aide active à mourir, en principe par injection létale, ainsi que cela se fait légalement en Belgique ou aux Pays-Bas (voir chapitre 4).

Pourtant, l'expérience prouve que les choses ne sont pas si simples. On a beau dire qu'il faut être clair, ne pas confondre l'euthanasie avec ce qui n'en est pas, la réalité est parfois plus complexe qu'on ne le voudrait, et ce n'est pas uniquement une question de vocabulaire. Un arrêt de traitement au nom d'une non-obstination déraisonnable peut recouvrir une intention euthanasique, c'est-à-dire une intention de provoquer délibérément la mort d'un patient. Et, dans la loi Leonetti, la frontière n'est pas si étanche que cela entre le *laisser mourir* d'une part et le *faire mourir* de l'autre : en débranchant l'alimentation et l'hydratation de Vincent Lambert, relève-t-on du premier ou du second ? On peut comprendre que la réponse à cette question ne soit pas si évidente qu'on veut bien le faire croire et qu'elle tracasse certains.

Il en est de même pour l'euthanasie involontaire. Il est illusoire de penser qu'elle n'a plus cours dans la vie hospitalière, sous prétexte que le terme a été gommé du vocabulaire. Lorsqu'en réanimation par exemple, on décide d'arrêter une ventilation artificielle, avec toutes les précautions d'usage requises par la loi – la procédure de réflexion collégiale, la transparence et la traçabilité du processus décisionnel, etc. –, il n'est pas rare que l'on accompagne cette décision d'une injection puissante de sédatifs avec l'intention de provoquer une mort rapide et douce. Et ceci sans demander son avis au patient. Faut-il renoncer à ces pratiques ? Non probablement. Mais pourquoi en nier l'existence jusqu'à abandonner le terme qui les désigne ? Ne vaudrait-il pas mieux les assumer et se poser ouvertement la question de savoir si on y a trop souvent ou à l'inverse insuffisamment recours ? À force de dire que les choses sont simples, qu'il faut condamner absolument tout *faire mourir*, et éradiquer toute pratique euthanasique au quotidien, beaucoup de patients aujourd'hui, bien plus qu'hier, n'en finissent pas de mourir. Sans être plus vraiment capables de le demander, ils auraient peut-être pourtant souhaité, eux-mêmes ou leurs proches, que les choses soient un peu plus rapides et douces, lors de cette ultime étape.

L'éuthanasie involontaire du docteur Bonnemaïson

Nicolas Bonnemaïson, médecin urgentiste, a été accusé d'avoir provoqué délibérément la mort de plusieurs personnes il y a quelques années à Bayonne. Il a connu pour cela deux procès de cour d'assises. Le premier a relevé que tous les patients en question étaient au stade agonique quand ce médecin les a pris en charge, qu'il a effectivement probablement précipité la mort de certains, mais de quelques heures tout au plus, et toujours pour leur meilleur confort supposé. Le tribunal a conclu à l'acquittement. Mais le parquet a fait appel. Le second procès a distingué deux cas dans lesquels Nicolas Bonnemaïson avait agi à la demande expresse des patients ou de leurs proches : il ne lui a été reconnu aucune culpabilité pour ceux-ci. En revanche, dans un autre cas, il aurait agi de sa propre initiative, du fait de l'état inconfortable de la patiente, en utilisant un produit parfaitement recommandé dans ces situations, à des doses standard et non susceptibles d'être *a priori* considérées comme « euthanasiques ». C'est pour ce troisième cas, et uniquement pour celui-ci, que Nicolas Bonnemaïson a été condamné en appel à deux ans de prison avec sursis : le verdict ayant été principalement motivé par le fait qu'il ait agi sans demande explicite de la patiente, ni de ses proches. En somme, il a été condamné pour avoir involontairement pratiqué une euthanasie involontaire et non pour avoir volontairement pratiqué deux euthanasies volontaires.

L'idée ici n'est pas d'entretenir la confusion, mais simplement de signifier que si le débat se poursuit, aussi difficile et conflictuel, ce n'est pas qu'une question de mots, mais du fait de complexités inhérentes à ces matières qui résistent à un simple changement de vocabulaire.

Le suicide assisté, médicalisé ou non

Outre l'euthanasie, dont on aura compris qu'elle se définit aujourd'hui comme la mort injectée au bout d'une seringue par un médecin, il existe une autre façon d'être aidé à mourir que certains pays ont choisi. Il s'agit du suicide assisté, autorisé par exemple en Suisse ou en Oregon.

Il consiste à fournir à un patient qui le demande une potion létale qu'il s'administrera lui-même pour mourir au moment de son choix. On peut soit simplement lui faire une ordonnance prescrivant ce qu'il lui faut, comme en Oregon, ou aller jusqu'à lui procurer le produit mortel, voire l'accueillir dans un lieu spécialisé pour l'accompagner, à l'instar de ce qui se fait en Suisse. La procédure est en général scrupuleusement encadrée sur le plan législatif. L'accès au suicide assisté n'est autorisé qu'en situation clinique particulière, il est le plus souvent réservé aux patients qui sont, aux dires de la médecine, condamnés à brève échéance. Et leur demande doit être réitérée à plusieurs reprises et à intervalles suffisants. En outre, il faut avoir vérifié

que le demandeur n'agit pas sous le coup d'une défaillance cognitive ou psychologique. Ces conditions sont peu ou prou les mêmes que celles permettant à un patient d'accéder à l'euthanasie active dans les pays dans lesquels elle est autorisée. La différence entre les deux dispositifs tient au fait que, dans le cadre du suicide assisté, le patient lui-même est acteur du geste. Le tiers ne fait que l'assister, alors que, dans le cas de l'euthanasie active, c'est le médecin qui injecte la substance létale.

L'un des débats persistants sur ces sujets consiste à se poser la question de la médicalisation de ces suicides : autrement dit, le tiers doit-il être médecin ou non ? Certains médecins estiment en effet que leur métier n'est pas d'aider les gens à mourir et que si tel est leur choix, ces derniers n'ont qu'à demander cette aide à n'importe quel proche ou autre volontaire. Après tout, il n'est pas si compliqué de tendre un verre contenant un produit mortel. Pourquoi faudrait-il que ce soit les médecins qui le fassent ? C'est ainsi que le suicide peut être, selon les pays, « médicalement » assisté ou non, comme toute autre forme d'aide à mourir peut être médicalisée ou non. Du côté des patients, l'enjeu est celui de la qualité et de la sécurité de l'acte lui-même. Pour nombre d'entre eux, il est infiniment plus sécurisant que la mort qu'ils demandent survienne sous l'autorité et la surveillance d'un médecin. Le plus souvent, les candidats à une mort aidée la réclament

au terme d'une maladie grave contre laquelle ils se sont battus depuis longtemps. Ce faisant, ils ont fait confiance à la médecine pendant des années. Ils redoutent qu'elle les abandonne pour mourir, alors qu'ils sont souvent, une fois rendus à cette extrémité, en situation de grande fragilité. De la même façon, ils craignent aussi, pour la plupart d'entre eux, de « se rater », que la procédure ne réussisse pas et soit à l'origine d'une plus grande souffrance encore, pour eux comme pour leurs proches.

À partir de quand peut-on dire d'un patient qu'il est en fin de vie ?

Là encore, la réponse à cette question n'est pas si simple, ce qui complique souvent les débats.

Schématiquement, on peut distinguer trois situations : d'abord, les personnes atteintes d'une maladie mortelle et dont on sait que les jours sont comptés à brève échéance. Pour celles-ci, il y a peu de doute. Quoi qu'on fasse, elles vont mourir rapidement de leur maladie. Ce sont les patients classiques des services de soins palliatifs. Tout le monde s'accorde sans conteste à dire qu'ils sont en fin de vie. D'une certaine façon, leur prise en charge pose peu de questions. Il s'agit de faire en sorte que leurs derniers jours soient le plus doux et le plus confortable possible.

Mais il existe une deuxième catégorie de malades, pour laquelle la réponse à la question est plus problématique. Ce sont ceux qui sont dans un état grave, mais stable, comme Vincent Lambert par exemple. Lorsque s'est posée la question de savoir s'il convenait ou non de l'accompagner à mourir, il n'était pas en fin de vie, au sens des patients précédents. Et il en restera de même tant que n'interviendra pas une complication intercurrente et/ou que les soins qui lui sont fournis et qui le maintiennent en vie seront poursuivis. En revanche, si on interrompait son alimentation et son hydratation artificielles, alors ses jours deviendraient comptés, et il basculerait en situation de fin de vie. C'est pourquoi un certain nombre d'équipes de soins palliatifs ont pendant longtemps eu du mal à prendre en charge ce type de patients dans leurs unités. Elles estimaient qu'ils ne relevaient pas de leur compétence, puisqu'ils n'étaient pas en fin de vie au sens classique de la première catégorie. Depuis peu, plusieurs d'entre elles acceptent de les accueillir, mais souvent à la condition que la décision d'arrêt des traitements ait été préalablement prise par d'autres. Ainsi le processus de fin de vie est-il dûment enclenché avant qu'ils n'arrivent chez elles. Hypocrisie ? On voit bien quelle est la question qui fâche. Elle est la même que celle déjà repérée comme divisant actuellement le monde des soins palliatifs : en acceptant d'arrêter les traitements qui maintiennent Vincent Lambert en vie, c'est-à-dire son alimentation et son hydratation

artificielles, ne fait-on pas quelque chose qui provoque délibérément et directement la survenue de la mort ? Est-on toujours dans un exercice strictement palliatif ? Qu'on le veuille ou non, et comme on l'a déjà dit, on ne peut pas sur ces sujets être définitivement simples, sauf à devenir simplistes. Les frontières entre ces différentes situations sont poreuses, elles ne sont pas si nettes qu'on le prétend souvent.

Il existe une troisième catégorie de personnes pour qui la question de la définition du seuil de la fin de vie est également compliquée. Il s'agit de toutes celles qui sont à *la fin de leur vie* mais dont il est difficile de savoir quand exactement elles vont concrètement être *en fin de vie*. À leur propos, on s'interroge parfois de façon lancinante : ne devrait-on pas précipiter un peu le mouvement, pour leur meilleur intérêt ? Il est principalement question ici de ces personnes âgées, le plus souvent très âgées, dont le périmètre de vie a tellement diminué qu'elles en souffrent et n'en finissent pas de réclamer qu'enfin cela s'arrête. Celles-là, souvent, vivent dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées devenues dépendantes (Ehpad), où on les maintient dans une petite vie qui ne leur convient plus. On le sait, mais on n'ose pas arrêter de les soigner au quotidien, de les nourrir, de les hydrater, de faire en sorte du moins que leur état de santé ne s'aggrave pas. Alors elles ne meurent pas. D'autant moins qu'elles sont, dans ces

établissements, totalement protégées des accidents de la vie quotidienne. De telle sorte que personne ne sait plus bien comment faire, et à partir de quand, ni sur quels critères, il serait acceptable de pouvoir enfin les considérer véritablement en fin de vie et les accompagner à mourir. Parmi ces mêmes personnes âgées figurent aussi celles qui sont soudain l'objet d'un événement médical grave, comme une pneumopathie ou un accident vasculaire cérébral. Faut-il alors tout faire pour les en sortir ? On est capable de le faire, médicalement parlant, mais les séquelles seront peut-être lourdes et l'autonomie résiduelle très diminuée. Faut-il s'abstenir en sachant que cela risque de précipiter leur mort, là où l'on aurait peut-être pu gagner quelques mois de vie ? Une fois encore, les définitions sont ici fluctuantes et toute certitude bien dangereuse.

Chapitre 3

Enjeux éthiques,
déontologiques, politiques.
Un consensus est-il possible ?

Pourquoi la question d'autoriser ou non une aide à mourir continue-t-elle à fâcher autant ? À force de débats, sur des dispositions qui peuvent paraître techniques ou subsidiaires, on finit par perdre de vue le point dur de la querelle. On s'attachera ici à réexhumer l'essentiel de ce qui fait controverse : pour permettre aux uns et aux autres de se situer personnellement, en toute connaissance de cause ; pour aider à mieux comprendre les origines et les raisons profondes du blocage ; et pour tenter d'estimer les chances de parvenir un jour à un consensus.

L'analyse des enjeux sous-jacents à cette fameuse question du droit à mourir sera abordée à trois niveaux successifs : éthique, déontologique et politique. Ils s'entremêlent, mais peu importe. L'objectif est de faire ressortir les principaux éléments du décor pour aider à réfléchir. Pour chacun de ces trois niveaux d'analyse, le propos sera organisé autour d'une question *princeps*, celle qui apparaît comme la plus structurante de la controverse dans le champ considéré.

Enjeux éthiques

Le premier enjeu fort du sujet est d'ordre éthique. Il pourrait aussi être qualifié de philosophique, voire de théologique ou religieux tant il est vrai qu'en la matière la voix des croyants est forte, et porte. À

ce niveau, il peut se résumer de la façon suivante : peut-on demander à mourir sans être indigne de la condition d'homme ? Avec l'interrogation corollaire : peut-on considérer comme moralement acceptable de répondre positivement à une demande d'aide à mourir ?

Face à la première question, deux principales réponses s'affrontent : l'une positive, l'autre négative. Avant de les exposer dans leurs grandes lignes, signalons que tous ceux qui s'expriment sur le sujet prennent en général bien soin de préciser le contexte dans lequel ils parlent. Pour tous, il s'agit de traiter, non pas d'un droit de mourir *in abstracto*, mais d'un droit de mourir lorsque l'on est sévèrement touché par une maladie mortelle, donc, dans le cadre d'une relation ancienne et longue avec la médecine.

Au rang des défenseurs d'un droit de mourir sur le plan philosophique, on peut par exemple citer Hans Jonas, philosophe germano-américain du xx^e siècle. Il défend cette position dans un ouvrage intitulé *Le droit de mourir*, paru pour la première fois en 1978. Il avance que l'homme a un droit moral à demander de mourir, et en situe la source dans le premier des droits humains, le plus fondamental, celui de vivre. Il ajoute qu'il est d'autant plus légitime de revendiquer ce droit de mourir que la possibilité est devenue fréquente, notamment du fait de la médecine, de retarder la survenue de la mort « au-delà du point où la vie

ainsi prolongée garde encore son prix ». Comme le dit Étienne Haché, dans une belle recension qu'il publie de l'ouvrage de Jonas (*Laval théologique et philosophique*, disponible sur www.erudit.org), le philosophe plaide pour qu'il soit reconnu au patient au stade terminal, non pas tant un « droit de mourir » qu'un « droit *contemplatif* à sa propre mort, tel qu'il s'accorde à la dignité humaine ». Pour Jonas, dit Haché, « le droit de "posséder" sa propre mort dans la conscience concrète de son imminence » est un droit « inaliénable », et ce même si « la faiblesse humaine préfère assez souvent y renoncer ».

En fait, pour être bien comprise, la position de Jonas doit être lue à la lumière de son ouvrage majeur, *Le principe responsabilité*. On peut considérer, comme le propose le journaliste Robert Maggiori lorsqu'il commente dans *Libération* la sortie en France de *Le droit de mourir* en 1996, que le principal message du *Principe responsabilité* tient dans les deux maximes suivantes : « agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre » et « agis de façon que les effets de ton action ne soient pas destructeurs pour la possibilité future d'une telle vie ». C'est en application concrète de l'éthique jonassienne, telle que traduite par ces deux préceptes, que doit se lire la position du philosophe sur le droit de mourir, indissociable du droit de vivre, dit Maggiori. Selon lui,

pour Jonas, « personne n'a le droit de contraindre un malade à continuer de se soumettre à une thérapie de conservation lui procurant une existence qu'il estime indigne de sa vie. Mais chacun a le devoir de lui rappeler son devoir de vivre pour les autres. Ce qui par là même réintroduit le droit de mourir : car on peut choisir de mourir "pour les autres", pour les soulager d'une "charge" ou ôter de leurs yeux le spectacle de l'agonie ».

Parmi les tenants de la position adverse, c'est-à-dire celle qui défend qu'il est immoral pour un homme de revendiquer un droit de mourir, on retiendra quelques théologiens, notamment chrétiens. Mais la position sur le sujet des différentes religions monothéistes est très proche. Schématiquement, l'ancrage théologique qui fonde l'interdit de demander à mourir est le suivant : l'homme ne saurait céder à la tentation de maîtriser sa mort, car il s'arrogerait par là des pouvoirs de nature divine. Or, comme l'écrit par exemple Jean-Daniel Causse, professeur d'éthique à la Faculté libre de théologie protestante de Montpellier, dans *La revue réformée* en 2002, « l'être humain n'est humain que s'il ne veut pas être un dieu » et « l'existence humaine n'est véritablement humaine que dans la mesure où elle accueille la finitude sans la dénier ». Vouloir maîtriser sa mort, c'est refuser cette finitude, constitutive de l'humanité, c'est « refuser l'humanité en sa condition structurelle » ; la finitude étant ici

entendue au sens théologique du terme, c'est-à-dire renvoyant non exclusivement au caractère fini – mortel – de toute vie, mais plus largement à l'impuissance constitutionnelle de l'homme face à la mort.

Dans ce même numéro de *La revue réformée*, Olivier de Dinechin, quant à lui jésuite et ancien membre du Comité consultatif national d'éthique, ajoute à la démonstration de Jean-Daniel Causse l'argument de « dignité », un concept qui revient en permanence dans les débats portant sur la fin de vie. Jonas lui-même y a recours, même si c'est pour soutenir une thèse inverse de celle d'Olivier de Dinechin. Selon ce dernier, dans la conception catholique romaine, et non plus largement chrétienne, l'homme ne saurait revendiquer un droit à mourir, et ceci au nom de sa « dignité ». Cette dignité intrinsèque de l'homme, poursuit-il, lui est en quelque sorte supérieure. Il la tient de Dieu lui-même et il se doit de la respecter pour au moins trois raisons. Premièrement, il a été créé à l'image de Dieu. « Dieu créa l'homme à son image », est-il écrit dans la Bible, ce qui investit ce dernier d'une dignité spécifique, comparativement au reste de la Création, et l'oblige au respect de lui-même, ainsi qu'au respect de Dieu à travers lui-même. Ensuite, « l'homme est appelé par élection à la sainteté » : non seulement il a été créé à l'image de Dieu, mais il est une création élue et « appelée à la divinisation », selon Olivier de Dinechin. Sa vie est

non seulement sainte parce que donnée par Dieu, mais également sacrée du fait qu'elle est potentiellement promise à cette divinisation. Enfin, grâce à la rédemption, pilier fondateur du mystère chrétien, l'homme est doté de la possibilité d'être « racheté du péché » jusqu'à l'extrême bout de sa vie, et tant que celle-ci perdure encore ; c'est grâce à cette rédemption qu'il peut acquérir en plus de sa dignité ontologique, « la dignité baptismale ». Accepter d'abrèger ses jours reviendrait à lui faire prendre le risque d'être empêché d'accéder à cet ultime niveau de dignité.

La démonstration théologique se fonde donc sur plusieurs éléments. Le plus basique d'entre eux pose que ni la vie ni la mort n'appartiennent à l'homme et qu'il ne saurait donc en disposer librement, sans mettre grandement en danger l'équilibre fondamental des choses (comprendre : de « la nature »). Présenté sous cette forme, l'argument devient moins strictement théologique ; on serait tenté de le qualifier d'anthropologique. Mais, même « dé-théologisé », ou justement parce qu'il est facilement « dé-théologisable », il conserve un grand poids dans la psyché collective actuelle, qui souligne bien, s'il le fallait encore, la force des religions. Ces dernières, et l'interprétation qu'elles ont proposée du mystère de la Création et de l'existence de l'homme, ont sculpté nos esprits depuis des siècles, si bien qu'il est parfois difficile aujourd'hui de distinguer ce qui doit être attribué

spécifiquement à la foi dans les positions revendiquées, et ce qui relève davantage de l’empreinte que la religion a laissée dans la pensée collective. Ainsi, on ne peut arguer du fait que la société est devenue officiellement laïque depuis plus d’un siècle pour faire fi des voix qui s’expriment sur ce sujet, lorsqu’on les estime trop porteuses de références théologiques. Bien plus nombreux que les seuls théologiens, ou même que les croyants, sont ceux qui jugent qu’il en va de la dignité de l’homme de vivre sa vie le plus possible jusqu’au bout, voire qui considèrent que sa vie est sacrée. Sinon, pensent-ils, que resterait-il de sa grandeur et de sa supériorité vis-à-vis du reste de la Création ? Cette supériorité est contestable pour d’autres, qui défendent plutôt l’idée qu’il revient à l’homme d’assumer ses responsabilités à l’égard de l’ensemble du monde vivant, c’est-à-dire de la vie en général, comme de la sienne en particulier, une position susceptible de conduire à revendiquer un droit de mourir, quand sa propre vie se meurt.

Au-delà de cette première question, consistant à déterminer s’il est indigne moralement ou non pour un homme de réclamer le droit de mourir, l’interrogation corollaire est celle qui cherche à décider si l’on peut considérer comme moralement acceptable de répondre positivement à une demande d’aide à mourir. Cette deuxième question est peut-être plus importante encore au plan éthique, car la réponse

qu'on y apportera est susceptible d'avoir davantage de retentissement social et politique. En effet, ici, on ne peut plus se contenter d'interpeller l'individu à propos du respect qu'il se doit à lui-même, puisque la question porte sur son interaction avec autrui, et donc avec la société tout entière. Cela dit, elle est pour partie un miroir de la première, et il est clair que les réponses des uns et des autres dépendront largement de celles qu'ils auront données précédemment.

Du reste, la position de Jonas sur cette deuxième question est en parfaite cohérence avec celle qu'il tient sur le droit de mourir. Il propose que la médecine y réponde en pensant à nouveau à sa vocation. Selon lui, elle a pour principale tâche de « garder brûlante la flamme de la vie et non simplement rougeoyante sa cendre. [...] Correctement et bien compris, le droit de vivre inclut aussi le droit de mourir ». Il oblige le médecin vis-à-vis de son patient, une fois la vie de celui-ci réduite à un minime rougeoiement sous la cendre.

Quant aux positions des théologiens sur cette deuxième question, elles sont elles aussi le plus souvent en conformité logique avec leurs positions précédentes. Du reste, elles sont légèrement différentes, là encore, entre les deux hommes de foi déjà cités. Le catholique met l'accent sur « la sacralité de la vie », et la nécessité à ce titre de protéger celle-ci le plus longtemps possible, y compris lorsqu'elle est devenue fragile et

précaire, au nom des mêmes arguments théologiques que ceux détaillés plus haut. Le protestant, lui, se démarque assez nettement de ce principe de sacralité de la vie, trop absolu selon lui. Il plaide plutôt pour « le respect de la vie », évoquant l'idée que celui-ci peut parfois amener, ultimement, à accepter de laisser partir l'autre : le maintenir à tout prix en vie pourrait en effet finir par devenir « irrespectueux » du patient, voire de la vie même.

Surtout, sur ce point, l'un comme l'autre admettent que l'on ne peut s'arrêter à édicter des normes et des principes, et que, pour citer Jean-Daniel Causse, « la question est complexe de savoir si l'on peut et sous quelles conditions consentir en des cas ultimes à un geste qui abrège la vie humaine ». Pour ce dernier en effet, « l'éthique ne saurait se réfugier dans la répétition stérile de principes intemporels qui ne permettraient plus de répondre à la souffrance des humains ». « Il faudra s'interroger », écrit-il, « sur la capacité d'articuler [...] la norme au réel d'un humain qui se trouve réduit à la simple survie biologique ou qui endure une insupportable souffrance et le sentiment de déchéance. »

S'ouvre alors *in extremis*, non pas un consensus mais un point de passage subtil entre deux positions idéologiques que l'on croyait jusque-là résolument irréconciliables. Non pas en transigeant sur l'opposition ferme à l'ouverture d'un droit à mourir, mais

en partant de l'idée que, dans certains cas, au nom précisément du respect dû à la vie, on peut peut-être ultimement accepter, exceptionnellement, s'il y a trop grande souffrance et supplication, par humanité et donc solidarité, d'aider à libérer l'autre d'une vie qui de toute façon s'en va. La force de la rencontre avec celui qui souffre obligerait alors, et elle seule, à dépasser les querelles sur ce que l'on entend par dignité de l'homme, sacralité ou respect de la vie.

Enjeux déontologiques

La question déontologique à première vue la plus massive posée par l'ouverture éventuelle d'un droit à mourir est la suivante : accepter d'aider un patient à mourir est-il contraire au métier de soin ? Avec sa conséquence : autoriser à apporter cette aide à des patients mettrait-il en danger la confiance du corps social dans l'institution soignante ?

La première de ces deux questions a déjà été largement abordée, notamment lorsqu'il a été rappelé dans quels termes les médecins ont commencé à s'interroger sur l'acharnement thérapeutique (voir chapitre 1) dès les premiers grands progrès technologiques de la médecine, et notamment l'avènement des techniques de suppléance des défaillances vitales. Très vite, la question s'est posée de savoir jusqu'où il était bénéfique de poursuivre ce type de traitements très agressifs, une fois éteint tout espoir de guérison

pour le patient. La médecine pouvait-elle renoncer quand elle disposait encore de moyens pour contenir la mort ? Et, à emprunter ce chemin, ne risquait-elle pas de trahir l'un des principaux fondements déontologiques de la profession : mettre tout en œuvre pour tenir cette dernière à distance ?

Étonnamment, les préconisations déontologiques sur le sujet ne sont pas si claires. Elles dépendent en fait de ce qu'on entend par déontologie. Certes, si l'on s'en tient aux grands textes de référence en la matière, qu'il s'agisse du serment d'Hippocrate originel ou de sa version actuellement en vigueur en France, dont l'Ordre national des médecins est le garant, aucune ambiguïté n'est possible. Tous condamnent sans appel le fait de provoquer la mort délibérément.



Le serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous

la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Source : Conseil national de l'Ordre des médecins, 2012.

////////////////////////////////////

Mais si l'on admet que le métier ne cesse d'évoluer et qu'il revient de ce fait au cadre déontologique de s'ajuster aux changements du contexte d'exercice, alors il se pourrait que la réponse devienne moins évidente. C'est ainsi, comme on l'a vu, qu'au fil des ans se sont imposés à la fois le devoir des médecins de ne jamais pratiquer d'acharnement thérapeutique et le droit pour les patients de ne jamais avoir à le subir, amendant en cela la conception déontologique classique, davantage « jusqu'au-boutiste ». Aujourd'hui, de nombreux médecins décident tous les jours d'interrompre un traitement ou un autre chez un patient, au nom du devoir de non-acharnement thérapeutique ou non-obstination déraisonnable, tout en sachant qu'agir ainsi peut avoir pour conséquence



**La non-obstination déraisonnable :
une obligation déontologique**

Art. 37, alinéa 1^{er} – En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

Source : Code de déontologie médicale.



de précipiter la mort de celui-ci, alors qu'on pourrait continuer de la contenir. Pourtant, il est clairement admis aujourd'hui par la loi, comme par le Code de déontologie médicale, dont l'article 37 a été modifié en ce sens le 6 février 2009, qu'il serait contraire à la déontologie d'agir autrement.

En fait, agir « déontologiquement » pourrait finalement signifier, comme le suggère Hans Jonas, savoir ce que commande vraiment le fait de servir au mieux son patient, ce qui se traduit par des pratiques différentes selon les époques et les contextes. Du reste, serait-on prêt à avancer que les médecins belges, hollandais, ou depuis peu québécois, qui acceptent de pratiquer des euthanasies puisqu'elles ne sont plus interdites chez eux, agissent de façon non déontologique? Évidemment non. En revanche, on ajouterait dans le même temps qu'il est important que ceux qui ne veulent pas les pratiquer puissent faire librement ce choix, et ne pas être condamnés déontologiquement pour cela. C'est ce que permet l'invocation de la clause de conscience, reconnue universellement et à laquelle il semble d'ailleurs qu'il soit fait de plus en plus souvent appel dans le monde. Il est clair que l'exciper renvoie non pas à des considérations d'ordre purement déontologique, mais plutôt à des considérations personnelles : celui qui s'en prévaut ne dit pas qu'agir de telle ou telle façon ne relève pas de son métier, mais plutôt qu'il lui est impossible

d'accomplir l'acte en question compte tenu de ses convictions personnelles, qu'il s'agirait d'une atteinte insupportable à son intégrité en tant que personne.

On voit bien qu'interviennent très vraisemblablement dans ce type de position des éléments non plus strictement déontologiques, mais qu'on pourrait qualifier d'éthiques ou philosophiques, au sens entendu précédemment. Il n'est pas toujours facile de faire la part, lorsque des soignants s'expriment sur ce point, entre ce qui relève de convictions personnelles et ce qui dépend de la façon dont chacun conçoit son métier et les devoirs qui y sont attachés. Les deux dimensions sont inextricablement liées, et on peut le comprendre. Si bien qu'au fond, ce débat rejoint alors pour une grande part le précédent. Il y a chez les soignants en général, et les médecins en particulier, tout comme dans la population générale, à la fois des personnes qui pensent qu'il peut être considéré comme relevant de l'honneur de la médecine d'aller jusqu'à accueillir la demande de mort, suivant en cela la position d'Hans Jonas (« c'est seulement si le droit de mourir est considéré comme le principe fondamental de la vie que le médecin peut redevenir le serviteur humain du patient »); et d'autres, qui jugent à l'inverse que les soignants doivent être les premiers garants de la sacralité de la vie et qu'il leur appartient encore moins qu'à d'autres de décider de la mort de quiconque.

Cela dit, à en croire les enquêtes répétées menées parallèlement auprès de la population générale et du corps soignant, il semble que l'équilibre entre ces deux positions ne soit pas le même selon l'échantillon interrogé : les soignants seraient dans leur ensemble plus rétifs à l'ouverture d'un droit à mourir. Pourtant, il est peu probable qu'il existe entre ces deux catégories une importante disparité de répartition en matière de convictions philosophiques ou religieuses. N'y aurait-il pas d'autres éléments à l'œuvre qui pourraient expliquer cette plus grande réticence du monde soignant ? Lesquels ?

Il se pourrait qu'ils soient d'une nature que nous appellerons « professionnelle ». L'hypothèse est que cette frilosité particulière du corps soignant sur la question de l'ouverture d'un droit à mourir pourrait être liée à trois éléments : la difficulté à commercer quotidiennement avec la mort ; le rapport à la puissance ; la nécessité absolue dans ce métier de travailler dans la confiance.

Sur le premier point, on comprend bien que, même sans être idéologiquement contre l'idée qu'un patient puisse être autorisé à obtenir une aide pour mourir, il ne soit pas forcément facile d'être celui à qui cette demande s'adresse et qui, de fait, va devenir un pourvoyeur de la mort. Il n'est qu'à se référer à ceux – et celles, car il s'agit beaucoup de femmes – qui assument en pratique au quotidien les interruptions volontaires de grossesse. Beaucoup disent souffrir de la difficulté

de l'exercice, d'autant plus s'il se répète et que les grossesses sont avancées. On peut ne pas remettre en cause la légitimité de la loi, ne pas être contre l'interruption de grossesse au titre de son éthique personnelle, mais trouver difficile que cet acte fasse partie de son métier quotidien, jusqu'à finalement refuser d'y participer. L'argument est-il alors déontologique ? Éthique ? Si on se réfère à la définition proposée précédemment de ces termes, il s'en distingue. C'est pourquoi il est important de le qualifier autrement et qu'on propose ici d'utiliser l'adjectif « professionnel » : on n'est *a priori* pas contre la liberté donnée aux femmes de décider d'interrompre volontairement une grossesse, ni contre l'idée que ce soit aux médecins de le faire, car c'est probablement ce qu'il y a de plus sécurisant pour elles, mais on a du mal à assumer à titre personnel la charge émotionnelle que représente la pratique quotidienne de tels actes.

Il est possible que le même type d'argument puisse participer à expliquer la résistance particulièrement forte du monde des soins palliatifs à toute ouverture vers un droit à mourir ; et ce, bien au-delà du fait que le positionnement idéologique de ses personnels soit, comme on l'a dit, assez marqué en France contre l'euthanasie. Le commerce quotidien avec les mourants est lui aussi émotionnellement très intense, voire douloureux à vivre. Il ne serait pas étonnant que les soignants qui l'exercent ressentent le besoin de

garde-fous, ne serait-ce que pour la sauvegarde de leur santé mentale et psychique. Et le meilleur – ou le plus simple – des garde-fous en la circonstance n'est-il pas de s'adosser à une limite claire et infranchissable : accompagner à mourir oui, mais ne jamais aider activement à mourir. Autrement dit, la réticence des soignants de soins palliatifs à l'ouverture d'un droit à mourir tiendrait peut-être aussi à leur nécessité de se protéger à titre personnel, non pas tant éthiquement que psychiquement, pour pouvoir continuer de faire le beau métier qui est le leur.

Le second élément qui pourrait expliquer cette plus grande résistance du corps soignant (et pas seulement de ceux qui travaillent en soins palliatifs) vis-à-vis du sujet qui nous occupe réside dans le rapport à la puissance. Accepter de faire un geste qui provoque directement la mort d'autrui peut être ressenti comme un acte vertigineux du fait de la puissance qu'il suppose, celui d'un pouvoir de vie et de mort sur autrui. Or, quoi qu'on entende souvent, les soignants n'ont en général pas choisi ce métier pour le pouvoir qu'il procure, mais plutôt pour travailler au service d'une noble cause : la meilleure santé d'autrui. Ils découvrent en général sur le tard qu'à force d'avoir constamment à prendre des décisions, et pas des moindres, parfois lourdes de conséquences, ils ont fini par endosser un certain costume et sont devenus – ou ressentis – puissants, parfois malgré eux. Beaucoup ont peur de cette

puissance, ne l'aiment pas, s'en défendent, craignent qu'elle les fasse « déraper » et que cela compromette leur vie professionnelle comme personnelle. Le danger n'est jamais très loin. Alors, ils cherchent des limites ou, là encore, des garde-fous. À ceux qui disent que les médecins se croient tout-puissants et supportent mal l'échec de leurs traitements, on pourrait aussi bien répondre que c'est précisément l'inverse : ils font ce qu'ils peuvent avec tout ce qu'ils ont à leur disposition. Se prendraient-ils pour Dieu, ils n'hésiteraient pas à user jusqu'au bout de cette puissance, et à aller jusqu'à accepter de maîtriser la mort en la donnant. En résistant au mouvement qui cherche à les entraîner, ils ne font que prendre une mesure de sauvegarde, au service d'eux-mêmes, non pas cette fois pour se garder d'un trop-plein d'émotion, mais pour se garder d'un trop-plein de puissance.

Sur ce point, on peut noter qu'il existe quelque chose de paradoxal pour les médecins à se voir si souvent dénoncés ces temps-ci pour abus de position dominante et à constater que dans le même temps, la société serait potentiellement prête à leur confier le pouvoir exorbitant d'inoculer la mort sur demande. C'est ce qu'expriment par exemple, de façon particulièrement claire, certains jeunes médecins réanimateurs en néonatalogie, qui critiquent ce faisant certaines pratiques plus expéditives de leurs aînés qui avaient cours dans les années 1990, lors des débuts de la

Un jeune réanimateur, avril 2012

« Est-ce que c'est à nous d'interrompre la vie de ces enfants? Ce n'est pas de notre faute si leur pronostic neurologique est catastrophique! Je suis contre l'abus de pouvoir médical, je ne veux pas avoir un droit de vie et de mort sur un enfant. Mon rôle est de l'aider à souffrir moins, pas de le tuer. C'est compliqué, mais je ne me sens pas hypocrite à chercher cette nuance. »

Source : propos recueillis par l'auteur.

réanimation néonatale (voir sur ce point, Véronique Fournier *et al.*, « L'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles en néonatalogie : l'épreuve du réel », in Pierre Bétrémieux (dir.), *La démarche palliative en médecine périnatale*, à paraître).

De là, on arrive rapidement à la question de la confiance. Quel effet cela ferait-il au corps social si ses médecins étaient autorisés à accueillir positivement les demandes à mourir de leurs patients? Comment un patient pourrait-il avoir confiance, peut légitimement s'interroger un médecin, s'il me voit comme celui qui peut le faire mourir, alors qu'il attend de moi que je l'aide à lutter contre la maladie et à contenir la mort le plus longtemps possible? C'est la position défendue par le Conseil de l'Ordre : il ne faut pas que la population puisse avoir le moindre doute à cet égard. C'est un élément indispensable au maintien de

la place de la corporation dans la société. Argument déontologique ou défense d'intérêts professionnels ?

La confiance est un élément essentiel de la relation médecin-malade, personne ne peut le contester. Et c'est au médecin qu'il revient de créer les conditions de cette confiance entre son patient et lui. S'il échoue sur ce point, il lui sera impossible de poursuivre la prise en charge. Mais pour autant, il ne va pas forcément de soi que c'est en refusant la moindre compromission avec le fait d'aider à mourir que le praticien instaure le mieux la confiance.

La confiance des patients en question

« De la mission qu'il reçoit de l'État, des principes déontologiques et éthiques qui s'imposent à lui, l'Ordre doit se porter garant. Il doit veiller à ce que les patients puissent se confier à leurs médecins sans craindre de voir un jour l'un d'entre eux attenter à leur vie ou à celle de leurs proches.

Il serait impensable d'accorder à un médecin le pouvoir exorbitant de disposer librement de la vie d'autrui. Sinon, qu'en serait-il alors et désormais de la confiance que les patients accordent encore et toujours aux médecins ? »

Source : audition de Patrick Bouet, président du Conseil national de l'Ordre des médecins, par la mission parlementaire sur la fin de vie, présidée par Alain Claeys et Jean Leonetti, 15 octobre 2014.

On en tiendra pour preuve que c'est bien souvent à leur médecin traitant que les patients confient leurs directives anticipées, visant à refuser toute forme d'acharnement thérapeutique. C'est bien souvent sur lui prioritairement qu'ils comptent à cet égard. Et c'est vers lui aussi qu'ils se tournent quand ils cherchent quelqu'un à qui se confier pour dire qu'ils ont fait leur temps, qu'ils aimeraient bien que cela s'arrête enfin, parce qu'ils trouvent que cela va bien ainsi, que la vie est devenue trop misérable pour continuer allègrement d'être poursuivie : « J'ai confiance en vous, docteur ! Vous m'aidez, n'est-ce pas ? ». Le devoir du médecin se résume-t-il alors à sourire gentiment et à repousser la question à plus tard ? « On en reparlera la prochaine fois, on a le temps, vous allez très bien, c'est simplement que vous n'avez pas le moral aujourd'hui. » Mais il arrive fréquemment que la conversation intime, profonde, essentielle pour celui qui la demande, ne s'installe jamais. Il est possible qu'il n'ose plus aborder à nouveau le sujet, alors qu'il le désire tant. La question de sa mort prochaine le préoccupe, il y pense souvent, il voudrait pouvoir avoir l'esprit en paix, savoir comment cela va se passer, pouvoir compter sur quelqu'un. Il voudrait pouvoir avoir confiance.

La nécessité de la confiance est absolue, mais la meilleure façon de l'instaurer continue de se discuter. À cet égard, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des

malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, constitue un précédent intéressant. Elle a été en son temps fortement combattue par les médecins, précisément au nom de la confiance. Ils disaient qu'en accordant une plus grande place au patient dans les décisions de santé qui le concernent, elle allait déséquilibrer les droits et devoirs de chacun, et favoriser le développement d'un climat délétère de défiance, avec pour conséquence une montée du contentieux médico-judiciaire. Il n'en fut rien, et aujourd'hui tout le monde s'accorde à l'inverse pour dire que le rôle croissant des patients dans la prise en main de leur santé, que cette loi a promu, a été un élément fort de ressourcement de la relation médecin-malade.

Bref, on l'a compris, les enjeux d'une éventuelle ouverture d'un droit à mourir sont loin d'être négligeables pour les professionnels. Pour autant, ils ne se présentent pas toujours exactement comme on les imagine et on ne peut pas les réduire à des considérations uniquement déontologiques, au sens classique du terme. Toujours est-il que la résistance des soignants à la question qui nous intéresse est vraisemblablement l'une des composantes essentielles du blocage actuel. Tant qu'ils ne seront pas profondément rassurés quant à leurs difficultés – dont seules certaines ont été évoquées ici –, il y a fort à craindre qu'ils restent braqués contre toute extension au-delà des limites qu'ils se sont aujourd'hui fixées. Peut-être

faudrait-il ne pas négliger ce point, plutôt que de rejeter la responsabilité de la paralysie présente sur la seule controverse idéologique et philosophique.

Enjeux politiques

Le principal enjeu politique de la question se formule classiquement de la façon suivante : y a-t-il un danger pour la démocratie à ouvrir un droit à mourir ? L'ouverture de ce droit irait-elle à l'encontre des valeurs qui fondent notre vivre ensemble ?

Sur ce point, Robert Badinter, par exemple, ancien garde des Sceaux et principal artisan de l'abolition de la peine de mort, est ferme. S'exprimant en 2005 dans le cadre de la préparation de la loi Leonetti, il estimait que l'introduction d'une exception d'euthanasie dans le droit – dispositif alors en discussion – ne pourrait se faire sans nuire au droit à la vie, « le premier des droits de l'homme ». Selon lui, le Code pénal « doit traduire les valeurs d'une société » et particulièrement lorsqu'il s'agit « de la vie et de la mort. Nul ne peut retirer la vie à autrui dans une démocratie ».

Il est vrai que l'interdit du meurtre, quelle qu'en soit l'origine, anthropologique, psychanalytique, religieuse, fonde le pacte social dans toute société. Il est ce qui garantit la sécurité de chacun, et notamment des plus fragiles. On peut alors légitimement s'interroger sur les risques que l'on prendrait à y déroger : ne

mettrait-on pas la société en danger ? « Qu'est-ce que deviendrait une société qui ne respecterait plus ses interdits ou s'arrangerait pour les contourner ? », s'interrogeait en substance le théologien Éric Fuchs en 1993, et plus loin : « À quel type de société nous conduirait une médecine qui favoriserait l'euthanasie ? » (Éric Fuchs, « Sur le droit à une mort digne », in *L'exigence et le don. Un parcours éthique*, 2000). Mais la question qui vient alors immédiatement à l'esprit en retour, et qu'il envisage lui-même du reste, est la suivante : l'euthanasie ou plutôt l'ouverture d'un droit à mourir, dans certaines circonstances de santé ultimes, constitue-t-elle vraiment une violation de l'interdit social de meurtre, ou du moins serait-elle susceptible de mettre en danger l'équilibre social et le socle du vivre ensemble ? Il y a ceux qui pensent plutôt que « oui », comme semble-t-il Robert Badinter. Mais d'autres sont plus circonspects, et sont d'avis que c'est faire porter là un chapeau bien grand à une disposition dont on pourrait facilement circonscrire le périmètre. Il revient au politique de répondre. Mais on peut d'ores et déjà avancer que le risque de fragiliser un interdit majeur, structurant de toute société, à l'occasion de l'ouverture d'un droit à l'euthanasie bien encadré, est probablement faible, si l'on en croit ce qui s'est passé dans les quelques pays qui, depuis plus de dix ans maintenant, ont fait évoluer leur législation sur ce point.

Pour autant, cet argument ne suffit pas à clore le débat. En effet, il reste à vérifier si l'ouverture d'un tel droit n'irait pas à l'encontre d'autres valeurs, qui fondent elles aussi notre pacte social.

Didier Sicard est infiniment prudent sur le sujet. Pour lui, le risque n'est pas tant de transgresser l'interdit de meurtre. Apparemment, celui-ci le préoccupe assez peu, du moins en circonstances de toute fin de vie, lorsque la médecine est arrivée au bout de ses possibilités. En revanche, il attire l'attention sur d'autres dangers possibles : « Valider l'euthanasie », dit-il par exemple dans une interview au journal *La vie* en octobre 2014, « c'est dire que l'on comprend que des êtres humains à des phases non agoniques puissent n'avoir plus de raison de vivre. Ils peuvent le ressentir mais la société n'a pas à le leur confirmer. Il faut les aider à exister. » Le risque serait sinon d'aboutir à une société trop inhumaine, ayant adopté une solution facile pour un problème complexe. La question posée par Didier Sicard est ici celle de la solidarité, authentique valeur du vivre ensemble évidemment, très présente dans ses écrits, et notamment au sein des différents avis du Comité consultatif national d'éthique qu'il a eu à porter lorsqu'il en était président. Il semble que ce soit au nom de cette valeur qu'il établit une distinction claire entre l'ouverture d'un accès à l'euthanasie bien avant la phase agonique, alors que « le processus de mort n'est pas [*encore*]

enclenché », parce qu'on redoute le temps qu'il reste à vivre et l'amointrissement de ses capacités – ce à quoi il n'est clairement pas favorable –, et celle d'un droit à être aidé à mourir par la médecine en toute fin de maladie, position qu'il semble plutôt soutenir. Ainsi, selon lui, c'est à l'aune de la solidarité que la société se devrait d'aider celui qui réclame une euthanasie précoce à continuer d'aimer vivre, et à mourir celui qui, arrivé au stade vraiment terminal de sa vie, le demande.

La résistance politique à l'ouverture d'un droit à mourir est souvent fondée sur les valeurs de solidarité et de protection due aux plus vulnérables. Il est essentiel de maintenir des barrières solides pour que les personnes devenues fragiles, parce que malades, ou âgées, ou atteintes de troubles cognitifs et moins assurées de leur autonomie, ne se sentent pas environnées de pressions sociales et/ou familiales telles, qu'elles en viendraient à demander à mourir pour ne pas devenir un poids pour autrui. Cela dit, on peut aussi concevoir d'autres façons d'être solidaire vis-à-vis de ces personnes dites vulnérables. L'une d'entre elles serait de les aider à faire valoir leurs droits, alors qu'elles ont souvent plus de mal à le faire que les autres. On pourrait collectivement apprendre à être plus attentifs à leurs propos et à les respecter, lorsqu'ils expriment des choix personnels, plutôt que de les disqualifier

trop vite et facilement, au prétexte que ces patients sont en train de perdre leur autonomie.

On oppose facilement valeurs collectives et droits personnels, comme si étendre ces derniers portait forcément préjudice aux premières. Surgit alors l'antienne de la dangereuse dérive individualiste, atomisée, non solidaire, qui menacerait les sociétés contemporaines. Comme si ce qui était bon pour les individus qui la composent était forcément dangereux pour une société dans son ensemble ! Non qu'il ne faille pas y réfléchir à deux fois avant d'étendre les droits individuels, mais la quête vers plus de démocratie semble depuis quelque temps prendre la forme d'une revendication à s'épanouir personnellement, dans tous les aspects de son existence, selon ses valeurs propres, quitte à s'éloigner des modèles jusqu'alors dominants. Et après tout, ne s'agit-il pas là d'une quête respectable dont il conviendrait d'être solidaire ?

À ce stade, une dernière valeur s'invite à la table du débat, qui mériterait d'être versée au pot commun du vivre ensemble : la tolérance. Elle peut aider à traiter la dernière question posée en ouverture de ce chapitre : une fois identifiés les éléments constitutifs du désaccord, un consensus apparaît-il possible ?

Quel consensus ?

À la relecture des pages précédentes, et notamment de celles qui concernent les enjeux éthiques et philosophiques de la question, il est à craindre qu'il y ait bien peu de chances de parvenir jamais à un consensus, du moins à ce niveau d'analyse. Les uns s'opposent farouchement à tout franchissement de la ligne rouge de l'interdit. Selon eux, il est inenvisageable moralement de pouvoir réfléchir à un quelconque acte pouvant s'apparenter à donner la mort. Les autres, à l'inverse, se sentent spolier d'une liberté pour eux inaliénable, celle d'un droit de « posséder » sa mort, au sens où Jonas l'entend, c'est-à-dire pour mieux respecter sa propre vie.

Il semble donc probable qu'aucun consensus ne soit possible sur ce point absolument fondamental. Peut-être conviendrait-il de l'admettre d'emblée, plutôt que de désespérément afficher le contraire. Certes, il existe cette petite brèche, évoquée plus haut, lorsque certains opposants à l'ouverture se disent éventuellement prêts à l'envisager en cas de souffrance vraiment insupportable. Aujourd'hui, la recherche du consensus au Parlement cherche à tirer le meilleur parti de cette ultime brèche. S'en suivent des débats sans fin pour se mettre d'accord sur ce qu'est « une souffrance vraiment insupportable », et les doses d'antalgiques ou de sédatifs tolérables à ce stade qui permettraient à la mort de survenir plus

vite, sans pour autant qu'on y perde son âme. Nous y reviendrons. Mais on aura compris que cette piste mène en fait à une impasse sur le fond du sujet. En effet, on aura bientôt exploité, si ce n'est déjà fait, toutes les marges de manœuvre qu'elle permet, et pour autant la question demeure entière.

L'impossibilité d'un consensus sur ce point mériterait probablement d'être publiquement assumé. Cela apaiserait vraisemblablement la violence des querelles idéologiques, car personne n'aurait l'impression d'avoir été contraint de composer sur un enjeu essentiel pour lui. Il se pourrait alors que se dégage une autre piste, non plus au niveau philosophique mais politique, celui du vivre ensemble : la piste de la tolérance.

Nous vivons dans une société plurielle. Chacun a des convictions qui lui sont propres et passe une grande partie de son existence à les forger. Ils ne sont pas rares, du reste, ceux qui changent radicalement de point de vue, à cet égard, en cours de route. Il ne viendrait à l'idée de personne, au sein d'une même famille, de ne pas tenter de respecter les vœux de celui qui souffre et qui s'en va, ou qui s'en est déjà allé. Le premier mouvement consiste toujours à chercher comment l'honorer au mieux, à repérer les souhaits qu'il a pris la peine de faire savoir ou de consigner quant à sa mort ou ses funérailles. S'il n'y en a pas, ses proches chercheront ensemble à identifier quelles

décisions lui auraient ressemblé, même si elles sont différentes de celles qu'ils aimeraient qu'on prenne pour eux en pareil cas.

Pourquoi ne pas faire de même au niveau collectif ? Pourquoi ne pas admettre que la meilleure façon de respecter l'autre est de le respecter dans ses convictions les plus profondes, celles qui concernent la vie et la mort ? Chacun serait assuré que ses volontés seraient honorées, sans risquer de blesser l'autre à un niveau tout aussi essentiel pour lui.

À ne pas le faire, on impose à une part importante de la population ses propres convictions idéologiques. Le risque est l'intolérance, que l'on dénonce tous les jours chez les autres, et dont on connaît les ravages.

Chapitre 4

Comment la question
a-t-elle été traitée ailleurs ?

Le débat sur la fin de vie a émergé partout, peu ou prou, dans les mêmes années. Chacun de nos voisins a traité la question différemment, selon son histoire et sa culture. Pour autant, elle continue de soulever de vigoureux débats, même chez ceux qui ont franchi le pas et adopté une loi favorable à la demande d'aide à mourir. Sans faire le recensement exhaustif des législations, pays par pays (disponible en annexe de chacun des grands rapports officiels sur le sujet), on s'attachera plutôt à appréhender les grandes tendances actuelles.

La majorité des pays restent aujourd'hui sur une position traditionnelle

La plupart des pays ont fait le choix de demeurer dans la continuité de leur législation antérieure, c'est-à-dire l'interdiction de tout dispositif d'aide à mourir. C'est le choix officiel, confirmé jusqu'à présent, de la majorité des pays européens, y compris la France, comme on l'aura compris. Lorsque ces États ont légiféré, ils l'ont fait en promouvant les mêmes principes que la loi Leonetti de 2005 : droits au non-acharnement thérapeutique, au soulagement de la souffrance, à des soins palliatifs, au respect du refus de soins et à l'expression de volontés explicitées, mais maintien formel de l'interdiction de toute forme d'aide active à mourir.

C'est le cas de l'Allemagne, qui a adopté en juin 2010 une loi sur les droits des patients en fin de vie. Quant au Royaume-Uni, qui a légiféré en 2002 pour réaffirmer le droit au refus de soin, dût-il conduire à la mort, il a réitéré à plusieurs reprises, et encore en septembre 2015, son opposition au suicide assisté et à l'euthanasie. En Espagne, plusieurs projets de loi ont échoué ces dernières années, mais leur substance était globalement identique à celle de la loi Leonetti.

On peut néanmoins distinguer deux tendances au sein de l'ensemble des pays qui en Europe gardent une position dite « conservatrice » : ceux chez qui « l'euthanasie est interdite mais où une forme d' "aide à la mort" est possible », lit-on sur le site touteleurope.eu, premier portail d'information en ligne sur les questions européennes, et ceux « où l'euthanasie est strictement interdite ». La France se range dans la première catégorie selon ce classement, avec, par exemple, le Danemark, le Royaume-Uni, l'Allemagne, l'Italie, l'Espagne, le Portugal, la Norvège, la Tchéquie, alors qu'on trouve dans la seconde la Grèce, la Roumanie, la Pologne, la Bosnie, ou encore l'Irlande et l'Islande. Les auteurs de l'article distinguent ces deux blocs de pays, selon qu'il existe ou non dans leur arsenal législatif des dispositions autorisant le refus de soin, et/ou permettant « l'euthanasie passive », entendue comme le fait de limiter ou d'arrêter des

traitements jugés déraisonnables. Les États du second groupe n'autorisent pas ces options.

Le Conseil de l'Europe et son comité directeur pour la bioéthique s'emparent régulièrement du sujet de la fin de vie. Quarante-sept pays européens y sont représentés dont, outre les vingt-huit membres de l'Union européenne, la plupart des pays d'Europe du Nord et d'Europe de l'Est. On sait que beaucoup d'entre eux ont signé et ratifié la Convention des droits de l'homme et de la biomédecine, dite Convention d'Oviedo, élaborée par ledit Conseil et rédigée en 1997. S'il n'existe pas de disposition traitant explicitement de la fin de vie dans le texte original de la convention, le Conseil de l'Europe, lui, s'est penché à plusieurs reprises précisément sur le sujet, et encore récemment en 2014. On peut lire dans son dernier guide sur la question, édité à cette date, qu'il « reste fidèle à ses préférences et continue de condamner toute forme d'euthanasie et d'encourager le recours aux soins palliatifs ». Pour autant, la Cour européenne des droits de l'homme s'est, elle, toujours gardée sur ce sujet de contredire les juridictions nationales. Elle renvoie systématiquement aux États le soin d'encadrer la fin de vie. Cette position européenne dominante, plutôt traditionnelle donc, est aussi celle qui prévaut dans d'autres pays comme le Mexique ou l'Argentine par exemple. Cette dernière a adopté dernièrement (2012), avec un large consensus, une loi relative aux droits des malades en fin de vie, très semblable à la nôtre.

Le nombre de pays autorisant une aide active à mourir est en progression constante

Si l'on omet le cas particulier de la Suisse, sur lequel on reviendra, le premier État au monde à avoir adopté un dispositif législatif autorisant une aide active à mourir est l'Oregon, État fédéré des États-Unis. C'était en 1997. Ont ensuite suivi quelques pays européens : les Pays-Bas en 2001, la Belgique en 2002, le Luxembourg en 2009. Puis, d'autres États des États-Unis : l'État de Washington en 2008, le Montana en 2009, le Vermont en 2013, la Californie en 2015. À l'occasion de la loi adoptée il y a peu en Californie, on pouvait lire dans le *Journal of American Medical Association*, la revue professionnelle de référence des médecins américains : « Au cours de la seule année 2015, un total de 23 États, plus le district de Columbia, ont entrepris de codifier la pratique de l'aide médicale à mourir. C'est une vague législative sans précédent, qui représente six fois plus de tentatives qu'en 2014. » Pour mémoire, les États-Unis sont composés de 50 États, outre le district de Columbia. En Amérique latine, la Colombie a été le premier pays à adopter une loi autorisant l'aide active à mourir en 2015.

Enfin, le Canada a lui aussi voté très récemment, en juin 2016, une loi destinée à la fois à réviser les articles de son Code criminel interdisant le suicide assisté et à autoriser l'aide médicale à mourir sous certaines conditions. En fait, il s'est agi de généraliser

au niveau fédéral la loi adoptée au Québec, dans un climat assez conflictuel, en juin 2014. À l'époque, les opposants au texte québécois avaient saisi dès son adoption la Cour suprême canadienne. Celle-ci a rendu sa décision début 2015 et rejeté l'appel à l'unanimité de ses neuf membres (en 1993, elle s'était prononcée en sens contraire, cinq juges sur neuf s'étant alors opposés à un changement de la législation). Si bien que même si les opposants québécois à l'aide médicale à mourir n'ont pas désarmé et continuent de porter leur combat devant d'autres instances de justice, avec de nouveaux arguments, la loi de 2014 est entrée en vigueur. Le premier cas d'aide médicalisée à mourir au Québec a eu lieu en janvier 2016.

Si le nombre de pays qui adoptent un dispositif autorisant d'une manière ou d'une autre l'aide active à mourir semble ainsi en progression lente mais constante, c'est probablement sous la pression d'opinions publiques convergentes, souvent assez largement favorables à « l'euthanasie » (75-85 %), y compris en Australie, au Japon, ou encore en Chine, et même dans des pays qui confirment régulièrement leur position conservatrice en la matière, comme l'Islande par exemple. Quant aux oppositions, elles sont portées un peu partout par les mêmes catégories de corps constitués : les instances religieuses d'une part, le monde soignant d'autre part, au sein duquel

on retrouve usuellement une résistance plus forte parmi ceux qui sont engagés en soins palliatifs ou dans la prise en charge des personnes âgées. Ce dernier élément est important à considérer. En effet, on peut certes se demander si ces soignants ne se protègent pas ainsi du risque d'être trop souvent et douloureusement sollicités dans leur exercice professionnel par une demande difficile à assumer (voir chapitre 3). Mais on peut aussi imaginer qu'en agissant de cette façon, ils défendent en fait l'intérêt bien compris de leurs patients. Il conviendrait de ne pas méconnaître la seconde hypothèse, car ils sont effectivement « aux premières loges » pour connaître la fragilité et la vulnérabilité particulière de ces populations.

Le débat n'en finit pas de défrayer la chronique

Comme on l'a déjà mentionné, même lorsque le débat a été publiquement ouvert, puis abondamment relayé et commenté jusqu'à pouvoir être refermé, la première histoire singulière qui bouleverse à nouveau la population suffit à le faire resurgir. On s'interroge alors sur l'opportunité de revoir le dispositif en vigueur, y compris lorsqu'une loi vient d'être votée sur le sujet, ayant conclu qu'il convenait de continuer à s'abstenir de s'aventurer plus avant.

Tel a été le cas par exemple au Royaume-Uni à l'été 2015, où venait pourtant de se conclure une précédente controverse quelques mois plus tôt, s'étant soldée par

un refus de légiférer pour autoriser le suicide assisté. La polémique a été ravivée à l'occasion du départ en Suisse d'une Britannique de 75 ans, qui souhaitait obtenir une assistance au suicide. Ancienne infirmière, elle estimait que sa vie avait été suffisamment pleine et complète. Les parlementaires ont alors été à nouveau saisis d'une proposition de révision législative, mais ont confirmé leur opposition à ouvrir un quelconque droit à l'aide à mourir.

En Australie, l'euthanasie active et l'aide au suicide restent illégales mais font l'objet d'un débat particulièrement vif et récurrent. En effet, une loi adoptée par le Territoire-du-Nord en 1995 autorisant « l'assistance au décès d'un patient en phase terminale » a été abrogée deux ans plus tard par le Parlement fédéral, alors que quatre personnes y avaient déjà eu recours. Depuis, la polémique ne cesse de faire rage et le combat est clairement devenu politique. Pour faire en sorte que sa loi puisse enfin entrer en vigueur, le Territoire-du-Nord cherche à passer du statut de territoire à celui d'État afin de pouvoir s'affranchir, au moins sur ce point, de la tutelle fédérale. Les pro-euthanasie n'hésitent d'ailleurs pas à s'organiser dans tout le pays en mouvement politique, allant jusqu'à présenter des candidats aux élections législatives, sous l'étiquette « Mouvement pour l'euthanasie ».

Il y a fort à parier enfin que le débat ne reste pas clos très longtemps chez nous non plus, malgré l'adoption récente de la nouvelle loi Claeys-Leonetti et

les trois ans de débat public mouvementé qui l'ont précédée. Il suffira probablement d'une nouvelle affaire emblématique ou de la prochaine élection présidentielle pour remettre le feu aux poudres.

Différents dispositifs législatifs autorisant l'aide à mourir existent

L'aide au suicide est le premier de ces dispositifs à être apparu. Il a cours en Suisse, par exemple, ou en Oregon.

En Suisse, il n'a pas été nécessaire d'adopter une nouvelle loi. L'aide au suicide (et pas uniquement en cas de maladie grave) a toujours été tolérée, à la condition que l'aidant ne soit pas motivé par « un mobile égoïste », dit le Code pénal. Dans les années 2000, certains mouvements associatifs proches de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, par exemple les fameux Exit ou Dignitas, ont profité de cette non-interdiction législative pour proposer des assistances au suicide pour raison médicale dans deux cantons, ceux de Vaud et du Valais. Cette assistance consiste essentiellement à vérifier la réalité et la permanence de la demande, puis à prescrire le produit létal. Le dispositif suisse a ceci de particulier qu'il n'a pas été créé de façon *ad hoc* pour répondre à une nouvelle demande émergente, si bien qu'il n'est pas spécialement encadré. Peuvent y accéder tous ceux qui le demandent, sans condition ni de pronostic fatal à court terme, ni d'incurabilité ou de souffrance insupportable. C'est à cet égard notamment que le système suisse a été

et continue d'être régulièrement et fortement décrié : on peut demander à être aidé au suicide sur « simple fatigue d'exister », au seul motif d'une grande vieillesse par exemple, à l'instar de l'infirmière britannique évoquée plus haut (qui n'était quant à elle pourtant pas si vieille). Le peu d'encadrement de fait disponible fait également l'objet de critiques, car le dispositif s'est développé en quelque sorte comme une tolérance sociale, sans engagement spécifique de l'État, si bien que l'aide au suicide est jusqu'ici essentiellement assumée hors des circuits institutionnels, notamment hospitaliers ou soignants, par des militants associatifs, dans des conditions qui ont pu être parfois dénoncées comme peu satisfaisantes du point de vue organisationnel et logistique.

En Oregon, qui a servi d'exemple depuis à d'autres États américains, le suicide assisté n'est accessible qu'aux patients en phase terminale d'une maladie considérée comme incurable, et dont on estime qu'ils ne survivront pas au-delà de six mois. Comme en Suisse, le patient doit être capable de prendre seul sa décision et de la réitérer un nombre de fois suffisant pour qu'on soit sûr de sa volonté. Le rôle du médecin consiste à vérifier la solidité de la demande, ainsi que l'état d'incurabilité du patient, qui doit être confirmé par un deuxième praticien. C'est à lui également qu'il revient de prescrire le produit létal et de prévenir les proches. Mais une fois assumées ces différentes tâches, il peut s'éclipser et n'est pas tenu d'être présent lorsque le patient boit la potion.

En suivant l'ordre chronologique, le deuxième type d'aide à mourir apparu est l'euthanasie active. Il a été adopté successivement aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg dans les années 2000. Généralement, les conditions pour y accéder sont très rigoureuses, proches de celles en vigueur en Oregon pour obtenir l'aide au suicide.

Les conditions d'accès à l'euthanasie en Belgique (loi du 28 mai 2002)

« **Art. 3** – § 1^{er} – Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande ;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;
- le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi. »

En mars 2014, ces conditions d'accès ont été étendues aux personnes mineures capables de juger par elles-mêmes, après avis d'un psychologue ou pédopsychiatre sur leur capacité de jugement.

Concernant ce nouveau dispositif, une première question légitime se pose : pourquoi avoir éprouvé le besoin de changer et ne pas avoir poursuivi dans la continuité du suicide assisté ? Précisément, expliquent par exemple les Belges, pour ne pas laisser le patient seul au moment de la décision et de l'acte ultimes. En effet, la différence majeure entre le suicide assisté d'une part, et l'euthanasie active d'autre part, est que dans le second cas, c'est le médecin qui agit. Il ne se contente plus de prescrire le produit létal, mais l'administre et surtout reste présent tout au long de la procédure pour vérifier qu'elle se déroule de la meilleure façon possible pour le patient. En cela, le dispositif est beaucoup plus « engageant » pour lui que celui du suicide assisté, au sens où il nécessite sa pleine adhésion et sa pleine participation. Pour le reste, il importe peu que l'acte même du médecin consiste à pratiquer une injection ou à proposer une potion que le patient devra boire, comme le dit par exemple François Damas, médecin belge et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (*La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, 2014). Selon lui, ce n'est pas cela qui fait la différence essentielle. Ce qui change la nature de l'acte, c'est le choix, assumé et estimé médicalement nécessaire, de la présence d'un médecin aux côtés du patient, tout au long de la procédure jusqu'au décès. C'est ce choix que les tenants du suicide assisté récuse. Ils considèrent que le patient doit assumer seul la pleine responsabilité de sa décision et que le soignant n'est là que pour

mettre à sa disposition le bon produit à la bonne dose, mais en aucun cas pour réaliser l'acte à sa place, ni le cautionner, ne serait-ce qu'en étant présent. « À chacun son boulot », disent-ils : ils sont prêts à comprendre qu'il leur revient de vérifier où en est médicalement le malade et de *prescrire*, mais ils estiment qu'il ne relève pas de leur métier de *faire*.

Quant au troisième dispositif apparu récemment, l'aide médicalisée à mourir, adoptée au Québec d'abord, et généralisée à tout le Canada depuis juin 2016, l'appellation recouvre en fait un dispositif très proche de l'euthanasie active belge ou néerlandaise. Il n'en diffère que par la dénomination. Il est possible que le législateur ait voulu ainsi explicitement se démarquer du mot qui fâche.

L'aide médicale à mourir au Canada (loi du 17 juin 2016)

Exemption-aide médicale à mourir

227 (1) Ne commet pas un homicide coupable le médecin ou l'infirmier qui fournit l'aide médicale à mourir à une personne en conformité avec l'article 241-2.

[...]

Aide médicale à mourir

Critères d'admissibilité relatifs à l'aide médicale à mourir

241.2 (1) Seule la personne qui remplit tous les critères ci-après peut recevoir l'aide médicale à mourir :
a) elle est admissible – ou serait admissible, n'était le délai minimal de résidence ou de carence applicable – à des soins financés par l'État du Canada ;

- b) elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;
- c) elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;
- d) elle a fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures;
- e) elle consent de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.

Problèmes de santé graves et irrémédiables

(2) Une personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables seulement si elle remplit tous les critères suivants :

- a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;
- b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables;
- d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.

Source : Code criminel.



L'heure des bilans

La première question venant spontanément à l'esprit est la suivante : mais combien donc de personnes ces dispositions concernent-elles ? En fait, jusqu'à présent, assez peu : quelques pour cent tout au plus.

En Oregon, les chiffres officiels disponibles pour l'année 2015 font état d'un taux de 3,86 suicides assistés pour mille décès. Il est en légère augmentation chaque année (voir Oregon Health Authority, *Death with Dignity Act Annual Reports*).

Aux Pays-Bas, ce sont 3,9 pour cent des décès en 2015, qui sont imputables à une mort provoquée par euthanasie, selon les statistiques de l'Association royale des médecins néerlandais, et en Belgique 1,5 pour cent selon le rapport de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie sur les données de 2012 et 2013. Dans ces deux derniers pays, la tendance est à la hausse, année après année. La Commission belge constatait à ce propos dans son rapport 2014 que le nombre d'euthanasies déclarées avait pratiquement doublé en quatre ans (une augmentation de 89 %), passant de 953 euthanasies déclarées en 2010 à 1 807 en 2013. Elle estimait que cette augmentation était due à la « diffusion progressive de l'information auprès du public et des médecins ». Mais, il est aussi possible qu'elle témoigne d'une authentique nouvelle façon de souhaiter mourir dont la fréquence est appelée à croître avec le temps, ce qui serait assez cohérent

avec les sondages d'opinion, largement favorables à l'euthanasie, comme on l'a déjà dit.

Pour autant, il ne faut probablement pas craindre que le nombre de personnes qui demandent à anticiper leur mort et à être aidées à mourir ne devienne jamais très important. En effet, comme l'écrit François Damas dans son ouvrage déjà cité, « les patients capables d'exprimer clairement leur volonté d'euthanasie, c'est-à-dire leur volonté de choisir le moment de partir, ne seront jamais qu'une très petite minorité. Car il faut un caractère certain pour affronter les médecins, les équipes soignantes, et des proches parfois défavorables ou peu à l'écoute de ces demandes. Il faut la personnalité de celui qui veut assumer sa vie jusqu'au bout. C'est là une attitude stoïcienne qui n'est pas très répandue ». Par ailleurs, il est à ce stade intéressant de noter qu'en Oregon par exemple, dans environ un cas sur quatre, une fois en possession de la prescription demandée, le patient n'éprouve plus le besoin de s'en servir et meurt sans l'avoir utilisée. Comment expliquer ce phénomène ? Est-ce parce qu'on se sent suffisamment rassuré pour ne plus ressentir le besoin d'accélérer le cours « naturel » des choses, une fois la prescription en poche ? Ou est-ce qu'on demeure trop inquiet pour passer à l'acte seul, en dehors d'une présence professionnelle susceptible d'intervenir si, par hasard, les choses tournaient mal ? Ce point fait également écho à la différence qui existe entre le

nombre de personnes qui se prononcent en faveur de l'euthanasie, et le probable petit pourcentage de gens qui la demanderont vraiment pour eux-mêmes si elle devient disponible. Au fond, peut-être la revendication principale consiste-t-elle, au moins aujourd'hui, à obtenir la certitude d'avoir le choix, le jour venu, de l'heure et des conditions de sa mort, sans pour autant être sûr que l'on n'exercera jamais cette possibilité.

Au-delà des chiffres, qu'en est-il de la qualité de la procédure ? Le sujet reste tellement polémique, qu'elle est regardée de très près et dénoncée au moindre écart. Tant mieux. Cela ne peut que jouer dans le sens d'une amélioration de l'aide délivrée aux patients, avec un meilleur suivi, toujours plus attentif et transparent des commissions de contrôle *ad hoc*, généralement mises en place pour suivre la bonne application des lois. Sur ce plan, outre les problèmes logistiques ou organisationnels qui surviennent parfois en Suisse (voir *supra*) et qui peuvent être à l'origine de manquements graves dans l'accompagnement que le demandeur serait en droit d'attendre, les principales critiques portent essentiellement sur un certain laxisme susceptible de s'installer à la longue, en raison des critères d'accès à ces dispositifs. Comme on le lit par exemple dans un article au titre suggestif, « La législation sur l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique : un train peut en cacher un autre », paru

en 2013 dans la revue *Laennec*, un risque d'extension progressive de ces critères, ou de distanciation vis-à-vis d'eux, peut exister. Ce que craignent les porteurs de ces critiques, c'est que ces lois deviennent au fil du temps, non plus des lois dépénalisant une procédure rare à laquelle on ne peut avoir accès que sous des conditions très strictes et rigoureusement surveillées, mais un cheval de Troie, permettant petit à petit l'accès à une euthanasie sur simple demande, sans autre forme de procédure, comme un nouveau droit du citoyen. À cette aune, les débats récurrents sur la possibilité d'étendre dans ces pays l'accès de l'euthanasie aux mineurs, aux personnes très âgées qui se plaignent d'une vie devenue difficile à supporter du fait d'une multitude de petits handicaps accumulés, aux personnes présentant des troubles mentaux et une souffrance psychique inapaisable, ou encore à celles atteintes de maladie d'Alzheimer, inquiètent évidemment. Comme l'écrit Didier Sicard dans son rapport de décembre 2012, « ces lois ne sont pas encore parvenues à leur point d'équilibre ».

Ceci dit, on comprend bien que la question de ces extensions successives se pose. Pourquoi en effet cette possibilité d'une mort choisie ne serait-elle réservée qu'à une petite partie de la population, celle dont l'autonomie est la plus assurée ? N'est-ce pas un peu élitiste et bien inégalitaire ? François Damas le dit là encore très bien : « Que ce soit aux Pays-Bas ou en

Belgique, les personnes âgées sont sous-représentées dans la catégorie euthanasie. C'est dans leur groupe d'âge que le nombre de refus d'accéder à une euthanasie, malgré une demande claire est le plus élevé. [...] Ce dont souffre actuellement la personne âgée, c'est de "l'inattendu" médical : clairement, les vieillards qui souhaitent une euthanasie ne sont ni écoutés, ni entendus. » Et, ajoute-t-il : « Parmi ces personnes [âgées] à qui on a refusé l'euthanasie, on en trouve qui ont alors arrêté de s'alimenter et de boire, et d'autres qui se sont suicidées elles-mêmes puisqu'elles n'avaient pas trouvé d'aide. »

Que faut-il penser de l'évolution qui se dessine dans ces pays ? Sont-ils sur une pente glissante, comme le craignent certains ? En ouvrant une possibilité d'accès à une aide active à mourir, prend-on effectivement le risque d'un dérapage, dangereux socialement, les plus exposés étant les plus fragiles, exclus pour cette raison du dispositif initial, mais qui trouvent injuste de ne pas y avoir accès au même titre que les autres ? Ou ces États connaissent-ils une période d'ajustement, à la recherche d'un nouveau point d'équilibre, le précédent ayant été bousculé, peut-être davantage qu'on ne l'avait anticipé, par ces innovations législatives ? Au fond, le sentiment qui domine est qu'effectivement, l'adoption de ces lois dans ces pays n'a pas eu que des effets marginaux, mineurs, permettant aux rares « stoïciens » parmi nous, d'obtenir la possibilité de

mourir comme ils estiment digne de le faire. Même si peu ont recours aux nouvelles possibilités ouvertes, elles ont des répercussions sociales majeures, dont on ne saisit probablement encore qu'assez incomplètement l'ampleur. Elles ont de fait ouvert une boîte de Pandore, et bouleversé le rapport à la mort de l'ensemble des citoyens d'une part, et des médecins et soignants de l'autre. Elles montrent par exemple que la mort pourrait éventuellement être regardée différemment, comme un objet proche, davantage à la main du patient. En tout cas, elles autorisent, invitent à se poser la question pour soi-même, puisque désormais le choix est ouvert. Ces lois reconfigurent également profondément la relation médecin-malade, et c'est probablement à ce titre qu'elles sont si souvent revendiquées de façon massive, voire véhémence, par les populations, qui considèrent que cette ultime étape leur appartient davantage qu'aux médecins, et qu'il convient de le leur faire entendre. Mais, la recomposition de la relation médecin-malade s'opère également du côté des soignants. Gerrit Kimsma, médecin généraliste et professeur d'éthique hollandais, qui a une importante pratique en la matière, écrivait en 2004 dans la prestigieuse revue *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* que tous ceux qui ont pratiqué une aide à mourir, ne serait-ce qu'une fois, savent que c'est une décision « énorme » que l'on porte ensuite en soi pour toujours. Selon lui, accepter de pratiquer un tel acte ne peut se concevoir que

dans le cadre d'une relation de soins revisitée qu'il propose de qualifier de « *medical friendship* » (une amitié médicale). L'expérience vécue est très forte. Elle ne ressemble à aucune autre et on ne pratique plus la médecine de la même façon, après avoir accepté d'aider des patients à mourir ainsi (Chalmers Clark et Gerritt Kimsma, « "Medical friendships" in Assisted Dying », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 13, n° 1, p. 61-67). François Damas formule, quant à lui, les choses de la façon suivante : « C'est une pratique qui enracine plus que jamais dans le lien avec le patient. » Il entend par là qu'elle renforce encore la relation singulière entre le patient et son médecin, et que c'est précisément au nom de cette qualité de relation, et en son nom seul, que cette aide ultime, lorsqu'elle est expressément demandée, peut être apportée.

Pente glissante ou évolution incontournable du métier et de la société ? L'avenir le dira.

Chapitre 5

Que comprendre de la loi Claeys-Leonetti de 2016 ?

Maintenant que le décor général a été planté, que les enjeux qui fâchent ont été dûment explorés, que le contexte international a été esquissé à grands traits, il est temps de s'intéresser de plus près aux méandres du débat législatif français. L'objet de ce chapitre est d'aider à comprendre les termes de la nouvelle loi Claeys-Leonetti, finalement promulguée le 2 février 2016. Qu'apporte-t-elle ?

Il ne sera pas question ici de certaines dispositions, déjà présentes dans la loi de 2005 et qui continuent de faire partie du socle de la nouvelle loi, comme le droit au refus de soin, ou les droits et devoirs de non-obstination déraisonnable. Elles ont été amplement évoquées dans les pages précédentes et ne font plus l'objet de controverses. On insistera plutôt sur quatre points ayant plus particulièrement structuré le débat récent. Deux d'entre eux sont anciens, mais ont été abondamment rediscutés : il s'agit du double effet (ou principe de non-intention) d'une part, et de la possibilité de considérer l'alimentation et l'hydratation artificielles comme des traitements d'autre part. L'un comme l'autre ont été amendés *a minima* en 2016. Les deux autres points constituent les principaux apports de la loi Claeys-Leonetti : les directives anticipées sont devenues davantage contraignantes, et, surtout, il a été introduit un nouveau droit, celui d'obtenir une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Le double effet ou principe de non-intention

Le double effet est une notion ancienne. Empruntée à une thèse de philosophie morale, généralement attribuée à Thomas d'Aquin, elle s'applique depuis longtemps à la médecine, comme à bien d'autres champs. Elle vise à expliquer dans quelle mesure il peut être moralement défendable d'entreprendre une action susceptible d'avoir à la fois de bons et de mauvais effets. Selon cette thèse, pour être moralement justifiable, une action doit satisfaire plusieurs conditions :

- elle doit être bonne en elle-même ou du moins moralement neutre ;
- son bon effet doit résulter de l'action elle-même et non être secondaire à son mauvais effet ;
- son mauvais effet ne doit pas être directement voulu, mais doit être prévu et toléré ;
- le bon effet recherché doit être *a priori* plus important que le mauvais, ou du moins les deux doivent-ils être équivalents.

Ainsi, pour les thomistes, si l'intention première de l'action est moralement bonne, elle peut justifier que le risque d'un effet secondaire négatif soit pris, du moment qu'en toute conscience, ce n'est pas pour obtenir ce dernier qu'on agit.

L'application de cette notion au sujet qui nous occupe est classique. Elle consiste à admettre que le premier effet visé en situation de fin de vie est de soulager

le patient et de lui procurer calme et confort. Tant pis si ceci nécessite de lui prescrire des médicaments contre la douleur ou contre l'anxiété, susceptibles d'avoir un effet néfaste par exemple sur ses capacités respiratoires ou sur son état de conscience, quitte même à ce que cela aboutisse à accélérer un peu la survenue de la mort. Ici, l'intention première est de soulager, elle est réputée moralement « bonne », ainsi que l'action qui en découle : la prescription de médicaments de confort. Elle ne saurait être considérée comme « mauvaise », même si le patient décède, dès lors que l'intention première de ces traitements n'était pas en fait, subrepticement, de faire venir la mort.

C'est ainsi qu'assez naturellement, la théorie du double effet a servi d'appui, d'abord aux bonnes pratiques palliatives, puis à la première loi sur la fin de vie de 2005 qui s'est en fait calée sur ces dernières. En effet, elle a autorisé que l'on puisse tout faire pour accompagner le mieux possible vers la mort, sans jamais avoir l'intention première de la provoquer. Le Code de la santé publique, dans sa version de 2005, a disposé qu'abréger la vie ne pouvait être qu'un effet « secondaire » du traitement proposé (voir encadré). Il était ainsi clairement signifié, du moins par défaut, qu'en aucune manière, l'intention de provoquer la mort du patient, y compris si cela était délibérément souhaité, et/ou s'il s'agissait en fait de la meilleure façon de le soulager, n'était autorisée.

Le double effet selon la loi de 2005

Art. L1110-5 – Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à 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'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, [...] la personne de confiance, [...] la famille ou, à défaut, un des proches.

Source : Code de la santé publique, 2005.

De même, selon la loi de 2005, demander et obtenir pour soi-même la mort, y compris de façon mûrement soupesée et choisie, ne pouvait être considéré comme une fin « bonne » au sens moral du terme, tel qu'entendu dans la théorie thomiste. En somme, si l'on se réfère aux grands enjeux philosophiques et éthiques sous-jacents au débat sur la fin de vie (voir chapitre 3), la première loi Leonetti se rangerait plutôt du côté de ceux qui estiment, parfois au nom de convictions religieuses mais pas uniquement, que l'homme ne saurait disposer librement de sa vie. Mais cette thèse, parfaitement honorable et défendable, est, on l'a vu, incompatible avec la position adverse qui consiste à soutenir que le respect de la vie ne saurait être complet sans le droit de *posséder* sa propre mort, figurant

lui-même à part entière parmi les droits *inaliénables* de l'homme. C'est pourquoi il est si difficile à ces textes sur la fin de vie, en France ou ailleurs, d'être des lois de consensus, du moins d'un point de vue moral : la fracture entre les deux conceptions en présence est trop profonde. Tout au plus peut-on s'interroger sur la meilleure façon de veiller à ce qu'aucun des deux camps ne prenne le second en otage. Or, sur ce plan, il est clair qu'interdire la possibilité d'une mort choisie constitue une discrimination pour ceux qui voudraient y avoir accès. Cela leur impose de se soumettre à une philosophie contraire à leurs convictions. En revanche, qu'un accès à un tel choix soit possible n'obligerait personne à l'emprunter pour lui-même, tout en permettant à chacun de mourir conformément à sa propre conception de l'existence.

Sur ce point, sans remettre fondamentalement en cause les équilibres de la loi de 2005, le texte de 2016 les a néanmoins légèrement modifiés, à la marge certes, mais d'une façon susceptible d'avoir des conséquences significatives au chevet des patients. En premier lieu, elle a supprimé ce fameux mot de « secondaire » de l'article L1110-5. Cela devrait permettre de lever un peu cette « chape de plomb » qui pèse sur « l'intention de mort ». En effet, cette dernière rend souvent l'exercice difficile pour les médecins assistant un patient qui va mourir. Beaucoup sont paralysés par la crainte que leur action puisse être

considérée *a posteriori* comme la preuve qu'ils ont agi avec l'intention que leur patient meure. Pourtant, ils aimeraient bien parfois pouvoir le soulager un peu plus, par exemple parce qu'il le demande, pour que les proches souffrent moins, ou encore pour que l'agonie ne dure pas trop longtemps. Par ailleurs, plusieurs tentatives, notamment sénatoriales, visant à introduire dans le texte de loi une interdiction explicite de l'intention de mort dans tout accompagnement de fin de vie ont échoué. Ainsi peut-on dire de la loi de 2016 que, même si elle reste fondée sur l'impossibilité de *faire mourir* de façon ouvertement intentionnelle, serait-ce à l'extrême bout de la vie, elle a laissé les soignants un peu plus libres de leurs intentions que la précédente : elle trace le cadre précis de ce qui est autorisé ou interdit en termes d'actes, mais elle s'arrête là. Elle ne prétend plus leur demander des comptes sur les motivations de leurs actions.

Il est vrai que la volonté de contrôler par la loi l'intimité des intentions des individus, dans toute leur complexité psychique et morale, se révèle être un leurre. La philosophe Marta Spranzi le remarque très finement dans un article paru en 2009 sur le site *La vie des idées*, dans lequel elle s'attache à analyser ce qui distingue euthanasies active et passive. Il est bien difficile, constate-t-elle, de contrôler la bonne application d'une loi « si [selon cette dernière] toute la distinction entre une pratique justifiée et une pratique

injustifiée se fonde sur l'intention privée de celui qui la met en œuvre ». Roger Hunt, médecin australien spécialiste en soins palliatifs, ne disait pas autre chose lorsqu'il écrivait en 1994 : « La doctrine [du double effet] ne permet pas aux médecins de distinguer infailliblement ce qui relève des soins palliatifs de ce qui relève de l'euthanasie. Elle échoue à reconnaître la complexité philosophique et psychologique des intentions cliniques. Ceux qui sont impliqués dans l'accompagnement des patients en fin de vie, peuvent agir, et souvent le font, avec des intentions successives et différentes. Il y a un *continuum* dans leurs décisions, si bien que certaines formes de prise en charge palliative peuvent en fait être décrites comme des cas d'euthanasie active lente » (« Soins palliatifs : le fossé entre rhétorique et réalité », in Helga Kuhse (dir.), *Willing to Listen. Wanting to die*, 1994).

Il sera intéressant de voir si les soignants ressentent, sur ce point particulier de l'intention, une plus grande liberté et sérénité d'action avec la loi de 2016 qu'auparavant.

L'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles, « talon d'Achille » de la loi de 2005 ?

Sans le dire explicitement, la loi de 2005 a introduit cette nouveauté en France : depuis, l'alimentation et l'hydratation artificielles peuvent être considérées comme des traitements et, de ce fait, être suspendues

au titre de la non-obstination déraisonnable. Jusque-là, elles faisaient partie des soins de base, dus à tout un chacun jusqu'au terme de la vie, au même titre que les soins d'hygiène ou de confort les plus élémentaires. Le changement passa relativement inaperçu à l'époque ou du moins fut adopté sans grande controverse, notamment parce que les spécialistes de soins palliatifs ont l'habitude de dire que les patients en toute fin de vie hospitalisés dans leurs unités sont souvent plus « confortables » sans alimentation artificielle plutôt qu'avec.

À l'époque, introduire ce changement permettait surtout de répondre à une question posée par l'affaire Vincent Humbert, à l'origine de la mise en chantier de la loi (voir chapitre 1). L'idée était de penser que ce jeune homme, nourri par alimentation artificielle, aurait pu, s'il l'avait voulu, demander l'arrêt de ce traitement dont dépendait sa survie, pour obtenir la mort qu'il souhaitait si ardemment. Certes, la réponse était logique. Aurait-elle convenu à Vincent Humbert ? C'est moins sûr. Peut-être aurait-il refusé de recourir à une pratique assez violente symboliquement, pour obtenir ce qu'il estimait lui être dû : un accompagnement à mourir de façon douce, lui qui avait déjà eu son compte de souffrance. En tout cas, si l'on en croit Marie Humbert, sa mère, la loi de 2005 n'aurait pas satisfait son fils, qui attendait, selon elle, autre chose d'une loi sur la fin de vie.

Toujours est-il qu'à peine identifiée, cette nouvelle possibilité ouverte par la loi a été utilisée par certains – patients surtout ou familles de patients, mais aussi équipes soignantes – dans des contextes cliniques très divers : néonatalogie, gériatrie, patients en état neuro-végétatif ou arrivés à un stade avancé d'une maladie neuro-dégénérative. La perspective est toujours la même : l'alimentation et l'hydratation artificielles qui maintiennent ce patient en vie doivent être arrêtées au nom de la non-obstination déraisonnable. Mais dans ces circonstances, si l'arrêt des apports nutritionnels et hydriques est total, le patient meurt. En agissant ainsi, le risque pris n'est pas uniquement de hâter la mort, comme dans le cas du double effet évoqué précédemment. Le patient va mourir de cet arrêt des apports vitaux, c'est une certitude, sauf s'il se nourrit à nouveau spontanément. Tant et si bien qu'il devient difficile en décidant d'agir ainsi de dire que c'est sans « intention de mort ». Comment être sûr en effet que l'intention première n'est pas d'obtenir la mort du patient, mais bien d'éviter toute obstination déraisonnable ? Certes, le raisonnement est le même que celui auquel on est habitué depuis longtemps et qui soutend les décisions d'arrêt de ventilation artificielle au nom de cette même non-obstination déraisonnable : si on décide de débrancher la machine, le patient meurt. Mais, dans la « vraie vie », les choses ne sont pas vécues de la même façon dans l'un et l'autre cas. Le patient, dont la machine qui l'aide à respirer va

être débranchée, est en réanimation. Tout le monde sait que son état est grave, qu'il est sous la menace d'une complication fatale à tout instant et que si les médecins en sont venus à la conclusion qu'il convenait de lui retirer cette machine, c'est qu'ils ont perdu tout espoir de le sauver. Par ailleurs, la mort survient souvent rapidement à la suite de cet arrêt de traitement, en quelques heures tout au plus. En revanche, le patient chez qui on pense arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles n'est pas toujours en fin de vie, ses jours ne sont pas forcément comptés. Il est parfois depuis longtemps, comme Vincent Humbert, ou plus récemment Vincent Lambert, dans un état relativement stable et qui pourrait durer encore. Il se peut que ce soit en fait l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles qui le précipite en fin de vie, ou même qu'on se pose la question de cet arrêt précisément pour le précipiter en fin de vie, parce qu'on pense que c'est la moins mauvaise façon de l'honorer en tant qu'être humain au stade où il en est. Qui plus est, la mort, ici, risque de ne pas survenir si rapidement que cela. Cela peut être long de mourir d'un arrêt d'alimentation et d'hydratation, si le reste du corps est encore en bon état : plusieurs jours au moins, jusqu'à deux pleines et longues semaines parfois. Si bien que l'effet n'est pas le même, dans l'un et l'autre cas, ni pour le malade, ni pour ceux qui sont à ses côtés, proches d'abord, soignants ensuite,

même si la procédure est accompagnée de traitements suffisants pour assurer que le patient ne souffre pas.

Au fond, le « succès », assez inattendu il faut bien le dire, rencontré par l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, si on en croit le nombre élevé de patients pour lesquels on y pense désormais quotidiennement dans les services cliniques, a révélé le besoin d'une procédure permettant de faire survenir la mort, dans les cas où elle n'arrive pas (car aucune autre fonction vitale n'est assez atteinte), alors qu'elle est souhaitée et attendue comme une délivrance. Le cœur, le poumon, le foie, le rein continuent de fonctionner suffisamment pour que la vie biologique perdure, alors pourtant que le patient peut se trouver dans un état effroyable sur le plan neurologique, ce dont témoigne précisément son incapacité à désormais pouvoir se nourrir seul.

Ainsi la loi de 2005 a-t-elle, tout en consacrant l'interdiction de toute aide active et intentionnelle à mourir, ouvert une possibilité de précipiter – intentionnellement – la mort de personnes qui ne sont pas nécessairement en fin de vie. C'est ce paradoxe qui a fait dire à la juriste Laurence Brunet qu'« on en vient à se demander si cette pratique [*de l'arrêt l'alimentation et de l'hydratation artificielles*] [...] ne serait pas le talon d'Achille d'un dispositif légal qui a tenté de dégager un équilibre délicat entre le refus de l'obstination déraisonnable et la condamnation de

l'aide active à mourir » (Véronique Fournier et Milena Maglio, dir., *L'arrêt d'alimentation et d'hydratation en contexte de fin de vie*, p. 37, 2015).

La loi de 2016 aurait pu prendre acte de ce défaut de cohérence et choisir de le corriger, une fois révélé sur le terrain le besoin de pouvoir parfois agir de façon à ce que la mort survienne un peu plus vite qu'en suivant le cours « naturel » des choses. Le législateur aurait pu chercher une autre façon d'autoriser les médecins à y répondre, sans rester dans l'ombre de la non-intention et du recours à cet arrêt total d'alimentation et d'hydratation, qui n'est pas toujours facile à vivre pour ceux qui doivent le subir, qu'il s'agisse des patients eux-mêmes ou de leurs proches. Mais il a préféré agir autrement. Il a choisi de préciser dans la nouvelle loi, encore plus explicitement que dans l'ancienne, que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent bien des traitements, réaffirmant par là qu'on peut les suspendre à partir du moment où elles sont considérées comme relevant d'une obstination déraisonnable. Ce faisant, il a aussi fermement incité à ce qu'il soit dans le même temps prescrit les traitements nécessaires pour être sûr que le patient n'en souffre pas et qu'il puisse être à la fois suffisamment soulagé et profondément endormi. Peut-être a-t-il eu raison. Si la loi de 2016 avait reculé sur ce point et interdit le recours à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, sans ouvrir d'autre possibilité pour aider à ce que la mort survienne, lorsqu'il le faut vraiment et

qu'il n'y a pas d'autre moyen, n'aurait-ce pas été pire pour tous ceux qui sont concernés, c'est-à-dire ceux à propos desquels on estime, en toute lucidité, collégialité, solidarité, humanité – et avec eux lorsque c'est possible – qu'il vaudrait mieux pour eux que la vie qu'ils sont désormais condamnés à vivre ne se poursuive pas ?

Les directives anticipées, un dispositif utile ?

Là encore, il s'agit d'un dispositif introduit dans notre droit par la loi de 2005. L'idée était bonne. Elle consistait à proposer que chacun puisse faire connaître à l'avance et par écrit ce qu'il souhaiterait qu'on décide pour lui, au cas où il se trouverait en situation de fin de vie tout en étant incapable de s'exprimer par lui-même (art. L1111-11 du Code de la santé publique). Une telle disposition existait déjà depuis longtemps dans les pays anglo-saxons, notamment aux États-Unis et au Canada, ainsi qu'en Australie. Mais peu de gens en France se sont saisis de cette nouvelle possibilité ouverte par la loi de 2005 d'écrire des directives anticipées, malgré l'intérêt de cette mesure et bien qu'elle ait été clairement adoptée dans la perspective de servir les droits des patients. Cet échec a été mis sur le compte d'une méconnaissance de la loi, mais aussi sur l'ambiguïté du texte de 2005, qui autorisait le médecin à passer outre la volonté du patient, telle qu'exprimée dans ses éventuelles directives anticipées, son seul devoir étant d'en prendre connaissance (art. L1111-13).

Les directives anticipées selon la loi de 2005

Art. L1111-11 – 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 relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révoquables à tout moment. [...]

Art. L1111-13 – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. [...]

Source : Code de la santé publique, 2005.

Le renforcement du dispositif de directives anticipées fut l'un des seuls objets de consensus lors de la préparation de la révision législative de 2016. Il était proposé de les rendre davantage contraignantes pour le médecin. Tous les rapports intermédiaires avaient jugé cette évolution nécessaire. En quelque sorte, chacun reconnaissait qu'elle tombait sous le sens. À

partir du moment où on demandait aux gens de faire connaître leurs volontés anticipées, c'était la moindre des choses de leur assurer qu'elles seraient respectées. Sinon à quoi bon leur demander de prendre la peine d'écrire ? Un nouvel alinéa en ce sens fut donc ajouté à l'article L1111-11 du Code de la santé publique.



Modifications des directives anticipées apportées par la loi de 2016

Art. L1111-11 – [...] Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. [...]

Source : Code de la santé publique.



Pour autant, le dispositif a-t-il des chances d'être utile pour le patient ? Et d'abord, pourquoi en faire soudain tant de cas ? Si l'attention portée aux directives anticipées est devenue si importante, c'est qu'il s'agit en fait (avec la sédation terminale sur laquelle nous reviendrons) d'une des seules réponses possibles à destination de ceux qui voudraient que la loi aille plus loin. Or, c'est notamment pour tenter de satisfaire ces derniers – c'est-à-dire, pour parler clair, ceux qui souhaitent qu'un droit à l'euthanasie soit ouvert – que la loi Leonetti de 2005 a été remise en chantier. Et c'est parce que les deux principales dispositions de la loi de 2016 peuvent être interprétées comme allant dans leur sens qu'elle a été si longue et difficile à accoucher face à la vigilance de ceux qui en voulaient « moins » (voir chapitre 1).

Mais pourquoi peut-on dire que les directives anticipées vont dans le sens de ceux qui voudraient que la loi aille plus loin ? Parce que la seule façon aujourd'hui de pouvoir mourir sans voir sa vie indûment prolongée est de demander à ne pas être « trop » soigné, c'est-à-dire de faire valoir son droit au refus de traitement : moins la médecine agit pour empêcher de mourir, plus on meurt rapidement. Il semble qu'il s'agisse là d'une tautologie. Pour autant, il n'est pas certain que les gens soient si conscients du fait que plus la médecine est active, plus sont importants les risques de se retrouver dans une situation inextricable : on

voudrait bien pouvoir enfin mourir, mais la mort est comme empêchée et n'arrive pas, en raison de tous les traitements qu'on a reçus et qu'on reçoit encore. D'où l'idée d'inciter chacun à réfléchir à ce qu'il voudrait ou ne voudrait pas, en termes de traitements, et à l'écrire à l'avance, le plus précisément possible, pour guider les médecins le cas échéant. Le message du législateur est donc le suivant : nous ne voulons pas pour l'instant ouvrir un accès possible à une mort choisie et anticipée, mais si vous autorisez les médecins à ne pas utiliser toutes les possibilités de la médecine pour vous faire vivre un peu plus longtemps, alors cela leur permettra, le jour venu, d'éviter que votre vie ne se prolonge excessivement, dans un état que vous n'auriez pas souhaité.

L'idée est séduisante mais, à mon sens, il est malheureusement peu probable qu'elle fonctionne pour différentes raisons cumulées.

La première est liée au fait que ce qu'il importe aux gens de déclarer n'est pas tant : « je ne veux pas d'alimentation artificielle ou pas de tube pour respirer », mais plutôt : « voilà comment je voudrais ne pas vivre : en ne pouvant plus communiquer, reconnaître les miens, vivre chez moi, lire ce que j'aime lire, etc. ». Il est alors difficile pour le médecin d'en tirer un guide pour agir, en étant sûr que la décision qu'il va prendre est celle qui respectera au mieux les souhaits de son patient.

La deuxième raison, assez proche de la première, est que probablement nombreux sont ceux qui préféreraient que les directives anticipées servent à préciser certains éléments essentiels pour eux à l'approche de la mort (comme « je voudrais mourir chez moi ou non », « après avoir pu revoir Untel », etc.), ou à faire état d'une position personnelle concernant l'euthanasie. Bref, toutes précisions qui sont moins d'ordre médical que d'ordre plutôt existentiel. Mais ce n'est justement pas ce qui est suggéré, du moins dans les formulaires officiels de directives anticipées, en cours d'élaboration en application de la loi.

La troisième raison est elle aussi fondée sur une observation de terrain. Il semble que l'expérience prouve que rares sont les personnes qui, en se rapprochant du terme de leur vie, ont envie de parler de leur mort et de la façon dont elles aimeraient mourir. Beaucoup d'auteurs ayant mené des études sur ce sujet font la même analyse, comme le rapporte par exemple Marta Spranzi, dans un article intitulé « L'impasse des directives anticipées : pourquoi elles ne devraient pas être abandonnées, mais leur rôle radicalement reconsidéré », (« The near-failure of advance directives: why they should not be abandoned altogether, but their role radically reconsidered ») : « Certains patients que nous avons rencontrés dans le cours de notre étude », écrit-elle, « avaient précisément ce genre de réaction, les mêmes que celles décrites dans d'autres études

empiriques (Nishimura *et al.*, 2007). Par exemple, dans notre sous-groupe de patients arrivés à un stade avancé de leur cancer, plus les malades étaient proches de la mort, moins ils étaient capables d'en parler ainsi que des directives anticipées, comme s'ils étaient dans le déni de la sévérité de leur maladie » (*Medicine, Health Care and Philosophy*, mai 2016). Ces patients préfèrent alors parler de la vie qu'il leur reste et des projets qu'ils aimeraient pouvoir mener à bien.

Tout se passe en fait, disent ces études, comme si on était capable d'envisager sa mort lorsqu'elle est encore lointaine, théorique... et que ce soit de moins en moins le cas à son approche. Il semble qu'on sente alors que ce qu'on dit peut ne pas être fiable. On devient moins sûr de sa réaction quand on sera vraiment au pied du mur. Si bien qu'on finit par hésiter à se lier avec des écrits trop définitifs : *scripta manent*. D'autant plus que rien n'assure que refuser tel ou tel traitement suffira pour avoir une « bonne » mort. En réalité, pour être véritablement protégé d'une prolongation de vie excessive du fait de la médecine, il faudrait être capable de dire non à des soins bien avant l'état d'inconscience dans lequel se pose la question des directives anticipées. Mais rares sont ceux qui font le choix de renoncer, avant d'avoir épuisé toutes les cartes thérapeutiques disponibles, au temps supplémentaire qu'ils pourraient peut-être encore obtenir grâce à la médecine. La plupart des

gens ne disent pas non aux traitements tant qu'il en existe, ils ne craignent pas tant que cela, ou plus tant que cela, l'acharnement thérapeutique. Certains aujourd'hui redouteraient même l'inverse : que les médecins ne leur offrent pas tous les traitements disponibles, qu'ils s'arrêtent trop tôt.

Enfin, il y a une quatrième et dernière raison qui peut expliquer que les directives anticipées ne rendent pas toujours le service escompté : la fréquence des situations dans lesquelles on ne sait pas s'il convient ou non de les appliquer. Par exemple, un patient, qui n'est plus capable de s'exprimer par lui-même, a rédigé des directives anticipées pour refuser toute prolongation excessive de sa vie. Mais, à l'heure dite, alors même qu'il ne peut confirmer à voix haute ce qu'il a écrit autrefois, il manifeste suffisamment de joie de vivre pour que la question de savoir s'il faut continuer de le traiter ou non, laisse perplexe ceux qui doivent décider pour lui. Que faut-il faire alors ? Respecter ce qu'il a écrit autrefois ? Ou s'adapter à l'appétit de vivre qu'il manifeste encore aujourd'hui autrement que par des mots ?

Les directives anticipées ? Belle idée donc, mais difficile à concrétiser !

La sédation terminale, une ébauche de solution ?

La deuxième nouvelle disposition de la loi de 2016 est la plus innovante et la plus controversée. Il s'agit de l'ouverture, sous conditions, d'un droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, que nous appellerons ici sédation terminale, en référence à la sémantique utilisée dans la littérature internationale. De quoi s'agit-il exactement ?

Il est désormais possible à un patient de demander à être profondément endormi, pour ne pas souffrir physiquement, psychologiquement ou existentiellement, une fois qu'il est arrivé à la phase terminale de sa vie du fait d'une maladie grave et devenue incurable. Ce droit à la sédation terminale est aussi ouvert aux malades qui demandent l'arrêt d'un traitement les maintenant jusque-là en vie. Enfin, il s'impose à tout médecin, confronté à un patient qui n'est plus en état de s'exprimer, et pour lequel un arrêt de traitement a été décidé au nom du devoir de non-obstination déraisonnable. Une sédation profonde et continue jusqu'au décès doit alors être mise en place pour s'assurer que le patient ne souffre pas, par précaution en quelque sorte, puisque ce dernier n'a plus les moyens de faire savoir par lui-même ce qu'il ressent, ni de demander – ou, d'ailleurs, de refuser – cet endormissement.

////////////////////////////////////

Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (loi de 2016)

Art. L1110-5-2 – À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1°) Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2°) Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile [...].

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.

Source : Code de la santé publique.

Dans l'article créant ce nouveau droit, le législateur a pris soin de spécifier qu'il ne faut pas se contenter d'endormir profondément le patient avec des sédatifs, mais qu'il convient parallèlement de lui donner suffisamment d'antalgiques, c'est-à-dire de médicaments contre la douleur pour qu'il ne souffre pas, même dans son sommeil. De même, il a précisé que cette sédation profonde n'a de sens que si elle est associée à un arrêt de tous les traitements de maintien en vie. Il s'agit d'éviter ainsi que l'état de sédation ne se prolonge excessivement du fait d'une petite vie biologique, vacillante sous la cendre, mais bien présente, qui serait entretenue par ces traitements. Enfin, dernière précaution, il a souhaité que le recours à cette pratique soit discuté collégalement, de façon systématique, avant toute mise en œuvre.

Pourquoi cette disposition nouvelle ? En fait, le texte de 2016 s'est efforcé d'inscrire dans la loi, tout en la renforçant, une possibilité introduite en 2010 dans le dispositif réglementaire, à la suite de la première

évaluation réalisée par Jean Leonetti de son texte de 2005. C'est l'affaire Pierra qui est à l'origine de cette modulation de la loi. Après avoir demandé que soient interrompues, conformément à la première loi Leonetti, l'alimentation et l'hydratation artificielles qui maintenaient en vie depuis plusieurs années leur fils, en état neuro-végétatif, les parents d'Hervé Pierra ont fortement dénoncé les conditions dans lesquelles celui-ci est mort. À l'époque en effet, la sédation n'avait pas été suffisante, si bien que le patient avait été pris de manifestations cloniques et convulsives, extrêmement impressionnantes pour ceux qui étaient à son chevet, d'autant plus qu'il était depuis des années parfaitement calme et inexpressif en raison de son état neuro-végétatif. Qu'il ait pu exister un doute sur une possible souffrance d'Hervé Pierra a rendu le souvenir de sa fin de vie insupportable pour ses proches. C'est pourquoi depuis, le législateur estime indispensable d'administrer une sédation suffisamment importante et prolongée aux patients lorsqu'on a recours à de tels arrêts de traitement, afin d'être assuré qu'ils ne souffrent pas (décret du 29 janvier 2010).

Pour autant, jusqu'à la révision législative de février 2016, les techniques de sédation faisant partie de l'arsenal thérapeutique des soins palliatifs n'autorisaient pas le recours, sauf exception rarissime, à une véritable sédation « profonde et continue jusqu'au décès ». Les bonnes pratiques en la matière stipulaient

en effet que la sédation ne pouvait être utilisée que ponctuellement, et de façon rigoureusement ajustée, en tant que réponse à un symptôme dont il convenait de vérifier régulièrement la persistance pour justifier la poursuite et l'intensité du traitement proposé. Autrement dit, elle ne pouvait être administrée que tant qu'elle était « titrée », selon le jargon professionnel (correctement dosée : ni trop, ni trop peu), et surtout réversible. Selon cette logique, le patient est régulièrement réveillé, on vérifie avec lui si ce sommeil temporaire l'a suffisamment apaisé ou s'il demande à être rendormi : en aucune façon, la sédation ne doit précipiter la survenue de la mort. Elle ne peut être prescrite que pour une durée limitée et pour aider à recouvrer suffisamment de paix et de sérénité, alors que la mort approche inéluctablement et, avec elle, son cortège souvent envahissant d'angoisses. Cette façon de concevoir les choses va en général de pair avec l'idée que le respect de la personne qui s'en va commande non pas d'endormir ses capacités de communication, mais au contraire de tout faire pour la maintenir dans le meilleur niveau possible de « permanence de la conscience », selon l'expression consacrée, afin qu'elle puisse jusqu'au bout maintenir le lien avec elle-même comme avec ceux qui l'entourent. Les tenants de cette pratique assurent qu'elle garantit le mieux que le patient ne se sente pas seul et abandonné, aux prises avec ses angoisses face à la mort qui arrive.

Cette conception de l'accompagnement palliatif, et notamment cette pratique d'une sédation qui réveille le patient pour lui demander « stop ou encore ? », quoi qu'il ait souhaité et clairement exprimé jusque-là, a néanmoins ému certains, qui sont allés jusqu'à fortement la dénoncer (voir par exemple l'ouvrage du sociologue Philippe Bataille, *À la vie, à la mort. Euthanasie, le grand malentendu*, 2012).

Les différentes instances consultées lors de la préparation de la loi de 2016 se sont toutes prononcées, l'une après l'autre, plutôt en faveur de l'introduction dans la loi de ce nouveau droit d'accès sous conditions à la sédation terminale (c'est-à-dire profonde, continue, non réversible et poursuivie jusqu'au décès). Elles l'ont fait non sans prudence car bien conscientes qu'en s'exprimant ainsi, elles contrevenaient légèrement à la *doxa* palliative. Dans son rapport de 2012, Didier Sicard notait qu'« il serait cruel de "laisser mourir" ou de "laisser vivre" [la personne qui est en phase terminale, qui va mourir à brève échéance et chez qui tous les traitements ont été arrêtés], sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin accélérant la survenue de la mort [sous la forme d'une sédation terminale] ». Quant au Conseil national de l'Ordre des médecins, il se rangea à l'avis de la mission Sicard et se prononça en faveur d'une évolution de la loi pour autoriser sur proposition d'un « collègue médical, dont il conviendrait de fixer

la composition et les modalités de saisine », le recours à « une sédation adaptée, profonde et terminale du patient », dans certaines situations exceptionnelles, lorsqu'il n'y a aucune solution, dans des cas d'agonies prolongées, ou lorsque des douleurs psychologiques et/ou physiques restent incontrôlables (*Fin de vie. « Assistance à mourir »*, février 2013). Enfin, dans son avis n° 121 de juin 2013, le Comité consultatif national d'éthique déclara à son tour que « lorsqu'un patient en phase terminale présente un symptôme réfractaire ou une souffrance jugée réfractaire [*c'est-à-dire insupportables et ne pouvant être soulagés*], [...] une *préférence pour la conscience* ne peut lui être imposée et [...] sa demande doit être satisfaite ». En revanche, sur la possibilité d'un geste susceptible d'accélérer la survenue de la mort en phase terminale, la position du Comité fut nettement en retrait de celle exposée dans le rapport Sicard. Pour le Comité, « la sédation continue ne provoque pas la mort de la personne, mais relève du seul souci de ne pas laisser un symptôme ou une souffrance jugés insupportables envahir le champ de la conscience [...] à la toute fin ». Faire dormir donc, pour soulager et apaiser, mais ne jamais rien faire qui puisse provoquer la mort.

On sent qu'on avance avec prudence et que chacun choisit avec précaution son expression. C'est que l'affaire est délicate. Du reste, cela ne manque pas. Aussitôt la disposition est-elle mise sur la table

que les querelles reprennent et les passions à nouveau se déchaînent. C'est que ce droit à la sédation terminale ne satisfait personne : les partisans de l'euthanasie le critiquent en disant qu'une fois de plus, l'occasion a été manquée d'instaurer un vrai droit à être explicitement aidé à mourir ; et ceux qui sont absolument contre toute ouverture d'un droit de ce type dénoncent ce qu'ils considèrent comme un franchissement à la fois inacceptable et non assumé de la ligne rouge.

La controverse à propos de la sédation terminale est connue. Elle est loin de n'être que française. Depuis vingt ans, elle n'en finit pas de faire couler de l'encre, dans de nombreux pays. Le titre d'un ouvrage collectif paru il y a quelques années sous la direction du philosophe suédois Torbjörn Tännsjö la résume de façon particulièrement concise et efficace : *Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise? (La sédation terminale : une euthanasie déguisée?)*.

Pour tous ceux qui se sont attaqués à la question, elle reste entière. Dans l'ouvrage cité, aucun consensus n'émerge ; il y a ceux qui défendent l'idée, comme l'auteur principal, qu'après tout l'ouverture d'un droit à la sédation terminale devrait pouvoir être accepté comme un moindre mal par les deux camps : « Les partisans de l'euthanasie », écrit-il, « devraient admettre que la sédation terminale, même si elle n'est pas entièrement satisfaisante au regard de ce

qu'ils souhaiteraient, rend plus facile l'accès à la mort pour ceux qui réclament de pouvoir décider de son heure. Quant aux militants de la doctrine inverse, ceux qui considèrent le respect dû à la vie comme absolument sacré et qui sont de ce fait de farouches opposants à l'euthanasie, ils devraient apprécier que puisse être ouverte une ultime possibilité de soulager les patients lorsqu'ils souffrent et qu'ils sont résistants aux traitements habituels, sans pour autant que l'on contrevienne à cette règle infranchissable pour eux du respect dû à la vie jusqu'au bout. » D'autres contestent fortement cette position. Parmi eux, certains estiment comme Daniel Callahan par exemple, célèbre bioéthicien américain, qu'il convient absolument de ne pas alimenter la confusion entre sédation terminale et euthanasie, et d'insister pour maintenir une vraie différence au plan moral entre la première, acceptable, qui reste de l'ordre du *laisser mourir* et la seconde, à ses yeux inacceptable puisqu'elle participe d'un *faire mourir*. D'autres répondent à Tännsjö, comme Johannes Van Delden, médecin et professeur d'éthique médicale à Utrecht aux Pays-Bas, qu'à la question de savoir si la sédation terminale est une forme déguisée d'euthanasie, la réponse est : « Cela dépend des circonstances. » Si elle est utilisée comme seul moyen disponible pour obtenir une mort demandée, alors elle est bien équivalente au plan moral à une euthanasie, et il est compréhensible qu'elle fasse figure de chiffon rouge aux yeux des défenseurs de

la doctrine du respect sacré de la vie. Enfin, on trouve également ceux qui comme Helga Kuhse, chercheur en bioéthique à la Monash University (Australie) et coauteure avec Peter Singer en 2002 d'un ouvrage intitulé *Unsanctifying Human Life*, sont partisans d'une nette séparation entre les deux pratiques, estimant qu'elles diffèrent fortement quant à la signification morale qui les sous-tend, mais que toutes les deux devraient être admises par la société et autorisées par la loi, laissant libre le patient de choisir ce qu'il souhaite.

On trouve en France à peu près le même éventail de positions sur la question, souvent proches, contiguës, ou franchement contradictoires et opposées. Il n'y a donc pas à rougir : nous ne sommes pas démocratiquement en retard en matière de réflexion collective ou d'encadrement législatif à propos des conditions du « mourir ». Pour autant, le choix qu'ont fait nos parlementaires d'ouvrir un droit d'accès à la sédation terminale reste à ce jour une exception originale : nous sommes le seul pays à avoir choisi d'autoriser explicitement par la loi cette pratique un peu particulière, qui n'est ni un simple outil thérapeutique ne permettant que de contrôler des symptômes réfractaires, ni non plus une façon déguisée d'autoriser tout bonnement le *faire mourir*.

L'avenir dira comment les acteurs de terrain s'empareront de ce nouveau droit ouvert pour le traduire, pour les uns, en demandes adressées à la médecine, pour

les autres, en une pratique professionnelle. Ce qui est certain, c'est que la loi a vraiment exploité cette fois l'extrême limite du *laisser mourir*, sans aller jusqu'à ouvrir un droit explicite au *faire mourir*. Cela suffira-t-il ou le prochain cas médiatique aura-t-il raison du fragile compromis – plutôt que consensus – auquel a fini par aboutir le législateur à l'extrême bout de la procédure parlementaire ?

En conclusion

Faut-il ouvrir un droit à mourir ? Plus de trente ans après l'apparition de la question, celle-ci n'est toujours pas totalement résolue, pas plus chez nous que chez les autres. Car si, ailleurs, ce droit a été parfois ouvert, et qu'il semble progressivement – même si assez lentement – s'étendre à travers le monde, il n'en reste pas moins partout encore source d'inquiétudes, d'interrogations et d'importantes controverses.

En France, il convient d'attendre de voir comment la très récente modification législative va influencer les pratiques sur le terrain (voir chapitre 5). À moins qu'une nouvelle affaire ne lui laisse pas le temps de produire ses effets, rendant de nouveau le sujet explosif. Ou à moins simplement que le socle de ladite loi soit trop instable, comme le dénoncent certains, puisque fondé sur la ligne de crête d'un improbable compromis qui, selon eux, ne contenterait au fond pas grand monde, ni les partisans de l'ouverture d'un droit à mourir ni ses opposants. C'est la thèse que soutient par exemple Jean-Claude Fondras, médecin et philosophe, dans un article paru peu après l'adoption de la nouvelle loi dans *La vie des idées* : « La loi Claeys-Leonetti est un compromis instable. Un compromis est une position qui fait un pas vers la position de l'autre et qui est moins satisfaisante que sa propre position. Il

est clair que le compromis était motivé par des raisons politiques. » Or, chacun connaît la fragilité et la faible longévité des compromis politiques instables, lit-on entre les lignes : les uns ou les autres, sur le terrain, auront beau jeu, ajoute Fondras, d'exploiter les interstices de la loi pouvant donner lieu à des divergences d'interprétation. Certains s'en tiendront à une interprétation stricte, d'autres en feront une lecture libérale : « Il est probable [*par exemple*] que la notion de stade terminal sera source de conflit dans l'interprétation de l'état du patient, en particulier entre familles et médecins, [*ainsi que*] celles de souffrance réfractaire ou insupportable. »

Pourtant, en conclusion de cet ouvrage, la première piste d'avenir qui s'impose est de laisser ses chances à la loi Claeys-Leonetti. Ce n'est que plus tard que pourront être évoqués d'autres éléments susceptibles de servir de balises pour le cas où ce dernier effort législatif ne permettrait pas à la société d'accéder à la sérénité escomptée sur le sujet. La plupart d'entre eux sont déjà apparus, au moins en filigrane, au cours des pages qui précèdent. On en détaillera ici les principaux.

La loi Claeys-Leonetti, une loi contre le *mal mourir*

Si la commande faite aux députés Claeys et Leonetti a effectivement été placée dès l'origine par le président de la République sous le sceau du consensus,

il est un peu court de limiter l'intérêt de leur loi à un compromis politique instable entre deux camps adverses. À y regarder de près, son apport pourrait être substantiel au moins sur un point : la lutte contre le *mal mourir*.

En matière de fin de vie en effet, si la question du droit de mourir, que l'on nommera ici *le libre mourir*, occupe volontiers le devant de la scène, en tout cas au plan philosophique, législatif et politique, il en est une autre qui n'est pas forcément moins importante, ne serait-ce qu'au plan social et médical : celle du *mal mourir*. Or, celle-ci disparaît souvent derrière celle-là. Le débat public s'intéresse davantage au *libre mourir* qu'au *mal mourir*, souvent avec l'idée qu'en soldant le premier débat, on répondra du même coup au second. Or, rien n'est moins sûr, car les liens sont complexes entre ces deux notions.

D'abord, elles ne sont pas de même registre. La première relève des libertés individuelles. On connaît la question, maintes et maintes fois formulée dans cet ouvrage : faut-il étendre la liste des droits de l'individu et y ajouter celui de pouvoir choisir, s'il le souhaite, l'heure de sa mort ? La seconde, elle, se situe dans le registre de la santé publique et revient à se demander : que doit la société à ses membres en matière d'accompagnement social et médical à la mort ? D'une certaine façon, on pourrait dire que la revendication d'un *libre mourir* va à l'encontre de

la société et de la médecine : l'individu se veut libre jusqu'au bout de concevoir comme il l'entend ce que c'est que d'être un homme. Face à une demande qu'ils perçoivent comme essentiellement libertaire et individualiste, beaucoup de médecins se sentent alors peu engagés. À l'inverse, la seconde question, celle du *mal mourir*, qui surgit en général au bout de la vie et des possibilités de la médecine, convoque très directement la société. Elle la somme, *via* ses médecins, d'assumer ses responsabilités.

Cela dit, ce n'est pas parce qu'elles ne relèvent pas du même registre que ces deux questions n'interfèrent pas l'une avec l'autre. C'est ainsi que j'avais, il y a quelque temps, dénoncé la première loi Leonetti comme ayant aggravé sur le terrain le risque du *mal mourir*. Dans un article intitulé « Contre le "mal mourir", la loi Leonetti ne suffit pas » (*Le débat*, janvier-février 2014), je soutenais que la loi de 2005, à côté de ses indéniables apports positifs, avait malgré elle induit certains effets pervers. Les médecins, obsédés par la nécessité d'éviter toute intention de mort, arrivaient parfois à faire vivre à leurs patients des agonies aussi interminables qu'insupportables pour eux comme pour leurs proches. La mission Sicard faisait le même constat dans son rapport de 2012 : « Privilégier des sédations légères ou courtes, dans l'intérêt du soignant qui ne veut pas se faire accuser d'euthanasie, peut être d'une grande cruauté pour la personne malade. »

Or, on peut reconnaître à la loi de 2016 qu'elle s'est attachée à remédier à ces effets pervers du texte précédent. En choisissant à la fois d'alléger la pression sur le double effet et l'intention et d'introduire un droit à la sédation terminale, elle a clairement pris des dispositions susceptibles de faire reculer le *mal mourir*. Par ailleurs, dans l'article L1110-5-2 du Code de la santé publique qu'il a nouvellement inséré, le législateur a signifié sans ambiguïté quelles étaient ses priorités : tout doit être fait, même au-delà du strict nécessaire, et en toutes circonstances, pour être assuré que le patient ne souffre ni physiquement, ni psychologiquement, ni existentiellement, même si cela peut avoir pour effet d'abréger sa vie. En choisissant cette approche, il a suivi fidèlement la route tracée par Didier Sicard qui s'exprimait ainsi dans le journal *La vie* en décembre 2014 : « On peut agoniser sans souffrir. On a le droit de ne pas en passer par là. [...] Il faut faire évoluer cette notion d'intentionnalité. Lorsqu'on endort quelqu'un pour qu'il ne se réveille pas, c'est une hypocrisie de dire qu'on vise le soulagement et non la mort. »

Autre lien entre le *libre mourir* et le *mal mourir* : il n'est pas sûr que ceux qui revendiquent un droit de mourir ne souhaiteraient pas, eux aussi, pouvoir bénéficier d'un accompagnement leur garantissant une absence de souffrance, voire du droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, ouvert par la

nouvelle loi. Cela pourrait leur permettre d'éviter de se sentir « exécuté », selon le terme là encore employé par Didier Sicard, lorsque l'aide à mourir consiste en une mort injectée au bout de la seringue. Les deux revendications, du *libre mourir* d'une part et du *bien mourir* de l'autre, ne sont donc pas exclusives : on peut demander à librement choisir l'heure et en même temps souhaiter être endormi à l'heure dite. Ceci dit, on peut aussi, au titre du *bien mourir*, refuser la sédation terminale proposée par la nouvelle loi. Qu'on revendique ou non de pouvoir choisir l'heure de sa mort, le *mal mourir* peut apparaître comme le « mourir sans conscience ». Ceux qui voient les choses ainsi peuvent demander à la médecine de tout faire pour leur garantir au mieux une permanence de la conscience jusqu'au terme de la vie. Pour eux, bien mourir consiste à partir les yeux dans les yeux avec ses proches ou son destin. C'est parfaitement respectable. À chacun son choix. Peut-être est-ce précisément en s'attachant à faire honneur avec tolérance à l'expression de ces différentes préférences que la société se grandirait le mieux en la matière.

On peut regretter, en conclusion de ce passage sur la loi de 2016, qu'il n'ait pas été davantage souligné qu'elle s'était en fait davantage intéressée au *mal mourir* qu'au *libre mourir*, en revenant de manière substantielle sur les équilibres fondateurs de la loi de 2005. Au lieu de quoi, elle a été lue à l'aune du peu d'ouverture

supplémentaire qu'elle offrait au *libre mourir*. Redisons-le, en s'attachant principalement à améliorer les conditions du « mourir », elle constitue avant tout une loi de santé publique. Si on devait discuter de l'ouverture d'un droit à mourir, il conviendrait probablement de le faire dans un texte plus directement relatif aux droits et libertés individuelles. Il y a fort à parier qu'on ne fera pas l'économie d'affronter ce sujet du *libre mourir* de face, un jour ou l'autre. L'espoir des opposants à l'ouverture de ce droit est toujours le même : ils souhaitent qu'à faire reculer suffisamment le *mal mourir*, la revendication en faveur d'un *libre mourir* s'éteigne d'elle-même. La probabilité est mince, précisément parce que les deux questions ne sont pas de même registre. L'interpellation philosophique et anthropologique en faveur de cette dernière revendication, parfaitement audible, demeurera entière et lancinante, tant qu'il lui ne sera pas fait droit.

Assumer l'impossibilité d'un consensus sur la question du *libre mourir*

Au fil des pages précédentes, il est apparu que la recherche d'un consensus sur la question du *libre mourir* risquait de rester vouée à l'échec, tant les positions des uns et des autres sont fondées sur des arguments absolument irréconciliables. Peut-être serait-il temps de faire publiquement ce constat. Plutôt que de tenir pour irrecevable la position de ceux qui souhaitent l'ouverture d'un droit à mourir et d'ériger ceux qui s'y opposent au

rang de défenseurs de la moralité publique, il faudrait admettre à voix haute que les deux positions sont philosophiquement aussi respectables l'une que l'autre, tout en convenant qu'il est difficile d'organiser leur coexistence pacifique. Tous préféreraient probablement ce discours de franchise, plutôt que de se sentir obligés de participer à la quête d'un impossible consensus, ou de se voir imposer des compromis à la limite du supportable pour chacun. Au lieu de se ranger d'un côté ou de l'autre, le législateur pourrait décider qu'il ne lui appartient pas de choisir. Il assumerait que son principal rôle est de garantir au mieux le *bien mourir*, comme il s'est employé à le faire depuis près de vingt ans, en imposant successivement le droit à être soulagé de ses souffrances, le droit d'accès aux soins palliatifs, le droit à la non-obstination déraisonnable et enfin le droit à la sédation terminale. Un tel effort de repositionnement soulagerait certainement l'atmosphère générale autour de ces questions et permettrait peut-être des débats et controverses moins violents, passionnés et conflictuels. Pour autant, la question resterait entière de savoir si le *libre mourir* n'est pas une condition *sine qua non* du *bien mourir* pour ceux qui sont attachés philosophiquement à pouvoir avoir accès à cette liberté ultime. Et le repositionnement suggéré n'empêchera pas qu'il sera probablement difficile de faire admettre collectivement, le jour venu, que c'est également au nom du *bien mourir* qu'il faut adopter le *libre mourir*.

Valoriser la tolérance au nom du vivre ensemble

Si la nouvelle loi ne suffit pas à apaiser le paysage de la fin de vie en France, il n'y aura plus d'autre choix, on l'a dit, que de prendre publiquement acte de l'impossible consensus entre les deux positions en présence, ainsi que de leur irréductibilité l'une à l'autre. Mais il faudra peut-être aller plus loin et accepter l'idée qu'en conséquence, il est temps pour ces lois de changer de *focus*. En effet, l'heure n'est-elle pas venue d'en choisir un plus modeste que celui qui a servi de boussole jusqu'ici ? Les prochains textes pourraient en effet cesser d'être organisés autour de cette querelle idéologique insoluble, pour être fondés sur un argument dont personne ne conteste plus la dimension structurante : le respect dû à la volonté du patient. Il conviendrait d'assumer que la société bouge et, avec elle, la pondération relative de ses valeurs, au premier rang desquelles la tolérance et le respect mutuel qui sont absolument essentiels pour l'avenir du vivre ensemble, dans un pays où cohabitent tant de convictions philosophiques, existentielles et culturelles divergentes.

Faire d'éléments religieux et philosophiques des référents législatifs n'est plus socialement pertinent. Cela rend la loi au mieux impuissante, au pire contreproductive, comme on l'a vu avec la loi Leonetti : impossibilité de contrôler sa bonne application ou de vérifier les

intentions des différents acteurs, multiplication des risques d'effets délétères pour le patient par crainte des médecins de transgresser l'interdit de *faire mourir*, frustration de ceux qui se sentent discriminés dans leur droit à être respecté dans leurs convictions. C'est cette démonstration qui amène la bioéthicienne australienne Helga Kuhse à la même conclusion que la nôtre : « Face à des patients en fin de vie qui sont compétents, on ne devrait plus s'interroger pour savoir si l'intention du médecin est de le *laisser mourir* ou de le *faire mourir*. [...] Si ces distinctions peuvent avoir un sens au plan moral ou religieux, elles sont inefficaces pour servir de base à la régulation de la prise en charge de la fin de vie, sur le plan clinique et médical, comme sur celui des politiques publiques. Le cadre régulateur ne saurait reposer sur cette notion d'intention, elle est bien trop problématique. Il devrait plutôt se fonder sur la notion beaucoup plus substantielle de respect dû à l'autonomie du patient, assortie d'un dispositif procédural visant à recueillir précisément ses volontés et son consentement » (*Terminal Sedation: Euthanasia in disguise?*, *op. cit.*).

Reconsidérer en conséquence le dispositif des directives anticipées

Si on en venait à considérer que l'essentiel est la tolérance et le respect de l'autre, du patient, de celui qui se meurt, de sa relation à sa propre mort et de ses

convictions religieuses, philosophiques ou éthiques, il conviendrait alors probablement d'inclure au sein des directives anticipées des éléments relatifs à sa position vis-à-vis à la fois du *mal mourir* et du *libre mourir*. En quoi croit-il ? Que craint-il le plus ? Quel est l'essentiel pour lui ? Peut-être le dispositif devrait-il au premier chef porter sur les « valeurs » de l'intéressé. Peut-être serait-il particulièrement important de savoir comment il se situe dans la controverse idéologique fondamentale à propos du *libre mourir*, ou si elle n'a aucun sens pour lui, ou encore si l'important est ailleurs et dans quel ailleurs. Quel serait pour lui le *bien mourir* par exemple ? Le message serait plus fort que celui consistant à se prononcer à l'avance sur les traitements excessifs ou admissibles à tel ou tel stade.

Accepter que la majorité des gens ne soit pas concernée par la controverse sur le *libre mourir*

Il semble qu'il existe comme un profond fossé entre ceux qui portent ce sujet dans le champ intellectuel, politique et législatif d'une part, et la société dans son ensemble de l'autre. Certes, la fracture idéologique est forte et irréductible entre les partisans et les opposants à l'ouverture d'un droit à mourir dans un petit microcosme, mais qui ne représente rien vis-à-vis de la masse des personnes concernées. Beaucoup parmi celles-là veulent simplement « une bonne mort », au sens médical du terme : la plus lointaine possible, ne

pas souffrir, être confortablement installé, ne pas peser sur ses proches, avoir à portée de main les moyens existants pour que tout se passe de la façon la plus douce et sereine possible, en échappant aux oukases, du côté des soins palliatifs comme de celui de l'aide à mourir.

À la belge en somme ! « Depuis l'adoption du dispositif légal sur la fin de vie en 2002 », écrit François Damas, « le modèle belge des soins de fin de vie entend développer *les soins palliatifs pour tous*, tout en autorisant l'euthanasie sous certaines conditions. Dans la pratique, cette double approche et l'accroissement des demandes d'euthanasie ont modifié l'approche palliative traditionnelle qui n'entend ni accélérer ni repousser la mort. Ainsi, sur le terrain, les fédérations régionales de soins palliatifs ont peu à peu adopté la notion de *soins palliatifs intégraux*, qui ne considère pas l'euthanasie comme un échec des soins palliatifs, ou même comme une pratique antagoniste à ceux-ci, mais comme une option complémentaire, voire équivalente à tout autre acte palliatif » (*op. cit.*).

Traiter les enjeux déontologiques qui se mêlent à la querelle

Au cours des pages précédentes, l'idée a été avancée qu'au-delà des enjeux éthiques, philosophiques ou religieux structurants, d'autres clivages étaient à l'œuvre : politiques d'une part, déontologiques de l'autre.

On ne s'étendra pas ici sur les enjeux politiques de la question. Comme on l'a déjà expliqué, si l'ouverture d'un droit à mourir tel qu'il existe aujourd'hui chez plusieurs de nos voisins était dangereuse sur le plan démocratique pour nos sociétés, cela se serait vu. On dispose déjà d'une bonne dizaine d'années de recul en ce qui concerne les Pays-Bas ou la Belgique et de davantage encore en ce qui concerne l'Oregon ou la Suisse. Ceux qui sont chargés d'apprécier les risques réels pour la société de l'ouverture d'un tel droit devraient s'appuyer sur ces exemples et vérifier qu'ils ne défendent pas sur ce sujet une position fondée sur leurs idées personnelles.

En revanche, les enjeux déontologiques du débat doivent être pris au sérieux et travaillés de façon anticipée. Il se pourrait que les soignants se prévalent de leurs convictions idéologiques pour refuser aux patients l'aide qu'ils leur demanderaient au titre de ce nouveau droit. Sans remettre en cause la nécessité évidente que tout soignant puisse exciper en la matière d'une clause de conscience, comme pour tout autre acte professionnel, il est apparu que probablement d'autres réticences pourraient être à l'œuvre et susceptibles d'être un frein pour s'engager dans la voie d'une aide active à mourir, même pour ceux qui n'y sont pas opposés à titre individuel. Ces autres enjeux sont réels. Comme on l'a dit, ils sont par exemple liés aux éventuelles conséquences pour soi-même

à s'engager dans un commerce trop étroit avec la mort, ou à la nécessité de redéfinir, si on accepte d'apporter ce type d'aide, le socle du rapport de confiance nécessaire à la relation avec le patient. Ils méritent de ne pas être négligés et qu'on y travaille de près, pour aider les professionnels à pouvoir, le cas échéant, réenvisager leur métier en conséquence. Sans quoi, le risque est grand qu'ils refusent d'assumer l'accompagnement médical nécessaire à cet éventuel nouveau droit, aux dépens des citoyens qui demanderaient à le faire valoir. Par ailleurs, tant que les soignants y seront plus réticents que l'ensemble de la population, cela constituera un sérieux obstacle à l'adoption d'une loi, ne serait-ce que du fait du poids politique des professionnels de santé, et en particulier des médecins, dans notre pays. On peut le déplorer certes, car ils ne représentent qu'une petite partie de la population. Mais en l'occurrence, il s'agit d'une minorité paralysante, car sans son concours, ce droit ne pourra être garanti dans de bonnes conditions.

À égrener ces quelques réflexions en conclusion de ce bref ouvrage, on ne peut qu'être envahi par l'idée que le chemin risque d'être encore long avant de trouver enfin, collectivement, un peu d'apaisement sur le sujet. Puissent ces quelques pages y contribuer, en ayant fait le choix de mettre à plat les choses qui fâchent, telles qu'elles sont, plutôt que de les éclipser !

Bibliographie et sitothèque

- ▶ **Tanguy Châtel,**
Vivants jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie, Paris, Albin Michel, 2012.
- ▶ **Alain Claeys, Jean Leonetti,**
« Rapport sur la proposition de loi créant de nouveaux droits pour en faveur des malades et des personnes en fin de vie », Assemblée nationale, 17 février 2015.
- ▶ **Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé,**
« Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », avis n° 121, 2013.
- ▶ **François Damas,**
La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux, Bruxelles, Mardaga, 2013.
- ▶ **Véronique Fournier, Milena Maglio (dir.),**
L'arrêt d'alimentation et d'hydratation en contexte de fin de vie, Paris, Centre d'éthique clinique/MGEN, 2015.
- ▶ **Hans Jonas,**
Le droit de mourir, Paris, Rivages, 1996 [1^{re} éd. allemande : 1978].
Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique, Paris, Flammarion, 2008 [1^{re} éd. allemande : 1979].
- ▶ **Jean Leonetti,**
Vivre ou laisser mourir : respecter la vie, accepter la mort, Paris, Michalon, 2004.
- ▶ **Didier Sicard,**
Penser solidairement la fin de vie, rapport au président de la République remis le 18 décembre 2012, Paris, La Documentation française, 2013.

▶ **Torbjörn Tännsjö (dir.),**

Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise?, Springer, 2004.

▶ **Corinne Van Oost,**

Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie, Paris, Presses de la Renaissance, 2011.

▶ **Touteurope.eu,**

<http://www.touteurope.eu/actualite/l-euthanasie-en-europe.html>, synthèse sur la législation en vigueur en matière de fin de vie dans les pays européens.

Collection Doc' en poche

SÉRIE « ENTREZ DANS L'ACTU »

- 1.** Parlons nucléaire en 30 questions (2^e édition septembre 2015)
de Paul Reuss
- 2.** Parlons impôts en 30 questions (2^e édition mars 2013)
de Jean-Marie Monnier
- 3.** Parlons immigration en 30 questions (2^e édition mars 2016)
de François Héran
- 4.** France 2012, les données clés du débat présidentiel
des rédacteurs de la Documentation française
- 5.** Le président de la République en 30 questions
d'Isabelle Flahault et Philippe Tronquoy
- 6.** Parlons sécurité en 30 questions
d'Éric Heimann
- 7.** Parlons mondialisation en 30 questions
d'Eddy Fougier
- 8.** Parlons école en 30 questions
de Georges Felouzis
- 9.** L'Assemblée nationale en 30 questions
de Bernard Accoyer
- 10.** Parlons Europe en 30 questions (2^e édition octobre 2014)
de David Siritzky
- 13.** Parlons dette en 30 questions
de Jean-Marie Monnier
- 14.** Parlons jeunesse en 30 questions
d'Olivier Galland
- 21.** Parlons justice en 30 questions
d'Agnès Martinel et Romain Victor
- 22.** France 2014, les données clés
des rédacteurs de la Documentation française
- 25.** Parlons gaz de schiste en 30 questions
de Pierre-René Bauquis
- 26.** Parlons banque en 30 questions
de Jézabel Coupey-Soubeyran et Christophe Nijdam
- 30.** France 2015, les données clés
des rédacteurs de la Documentation française

- 35.** Parlons prison en 30 questions
de Sarah Dindo
- 40.** Parlons climat en 30 questions
de Christophe Cassou et Valérie Masson-Delmotte
- 42.** France 2016, les données clés
des rédacteurs de la Documentation française

SÉRIE « PLACE AU DÉBAT »

- 11.** Retraites : quelle nouvelle réforme ?
d'Antoine Rémond
- 12.** La France, bonne élève du développement durable ?
de Robin Degron
- 15.** L'industrie française décroche-t-elle ?
de Pierre-Noël Giraud et Thierry Weil
- 16.** Tous en classes moyennes ?
de Serge Bosc
- 23.** Crise ou changement de modèle ?
d'Élie Cohen
- 24.** Réinventer la famille ?
de Stéphanie Gargoulaud et Bénédicte Vassallo
- 27.** Parents-enfants : vers une nouvelle filiation ?
de Claire Neirinck, Martine Gross
- 28.** Vers la fin des librairies ?
de Vincent Chabault
- 31.** Des pays toujours émergents ?
de Pierre Salama
- 32.** La santé pour tous ?
de Dominique Polton
- 38.** Faut-il suivre le modèle allemand ?
de Christophe Blot, Odile Chagny et Sabine Le Bayon
- 39.** Politique culturelle, fin de partie ou nouvelle saison ?
de Françoise Benhamou
- 43.** Revenir au service public ?
de Gilles Jeannot et Olivier Coutard
- 44.** Une justice toujours spécialisée pour les mineurs ?
de Dominique Youf
- 48.** Faut-il attendre la croissance ?
de Florence Jany-Catrice et Dominique Méda
- 50.** La mort est-elle un droit ?
de Véronique Fournier
- 51.** Le robot est-il l'avenir de l'homme ?
de Rodolphe Gelin et Olivier Guilhem

SÉRIE « REGARD D'EXPERT »

- 18.** Les politiques de l'éducation en France
d'Antoine Prost et Lydie Heurdiere
- 19.** La face cachée de Harvard
de Stéphanie Grousset-Charrière
- 20.** La criminalité en France
de Christophe Souleze
- 29.** La guerre au xx^e siècle
*de Stéphane Audoin-Rouzeau, Raphaëlle Branche,
Anne Duménil, Pierre Grosser, Sylvie Thénault*
- 33.** Quelle politique pour la culture? Florilège des débats
sous la direction de Philippe Poirrier
- 34.** Une jeunesse différente?
sous la direction d'Olivier Galland et Bernard Roudet
- 36.** La République territoriale
de Pierre Sadran
- 37.** Les monothéismes d'hier à aujourd'hui
*de Régine Azria, Dominique Borne, Pascal Buresi, Sonia Fellous,
Anna Van den Kerchove*
- 41.** Environnement et inégalités sociales
sous la direction de Floran Augagneur et Jeanne Fagnani
- 45.** Les grands textes internationaux des droits de l'homme
de Emmanuel Decaux et Noémie Bienvenu
- 46.** Regards sur les États-Unis
de Cynthia Ghorra-Gobin, Guillaume Poirret, Jacques Portes, Marie-Jeanne Rossignol
- 47.** Les politiques de la culture en France
de Philippe Poirrier