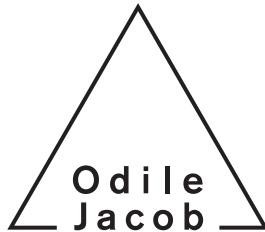


Luc Ferry & Axel Kahn

Faut-il légaliser l'euthanasie ?



« PENSER LA SOCIÉTÉ »

Collection dirigée par Luc Ferry, président délégué du Conseil d'analyse de la société.

« Penser la société » publie les essais et les rapports écrits par des membres du Conseil d'analyse de la société ou par des auteurs qu'il a sollicités sur les questions de société de toute nature qui font aujourd'hui débat : des transformations de la famille moderne aux enjeux bioéthiques, en passant par les défis du développement durable, de l'éducation ou de la mondialisation. Les ouvrages de la collection s'attachent à présenter des synthèses originales, claires et approfondies, associées à des propositions de réformes ou d'initiatives politiques concrètes.

Le Conseil d'analyse de la société a pour mission d'éclairer les choix et les décisions du gouvernement dans tout ce qui touche aux faits de société. Il est composé de trente-deux membres, universitaires, chercheurs, artistes, représentants de la société civile de toutes sensibilités politiques, dans les domaines des sciences humaines.

© ODILE JACOB, NOVEMBRE 2010
15, RUE SOUFFLOT, 75005 PARIS

www.odilejacob.fr

ISBN : 978-2-7381-2576-7
ISSN : 1968-1194

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

INTRODUCTION

Des voix toujours plus nombreuses s'élèvent pour demander que les malades incurables souffrant de handicaps très lourds ou de douleurs invalidantes chroniques se voient reconnaître, comme c'est déjà le cas dans certains pays, le droit de mettre fin à leurs jours avec l'aide de médecins. Le débat est régulièrement relancé par les médias, relayant les appels de patients désespérés, mais aussi de leur famille ou des équipes soignantes qui se sentent abandonnées face à un choix tragique : se mettre hors la loi en « donnant la mort » ou « laisser souffrir mille morts ».

Entre le maintien du *statu quo* par crainte qu'un pas vers l'« euthanasie active », même sévèrement encadrée, n'ouvre à d'incontrôlables

dérives et le cas extrême de la Suisse où des sociétés privées peuvent faire de la publicité pour un service de « suicide assisté », quel parti adopter ?

À partir d'une comparaison des législations de divers pays et de l'analyse de cas concrets révélant les paradoxes des valeurs individualistes contemporaines, Luc Ferry et Axel Kahn mettent en perspective les arguments qui plaident pour ou contre une évolution de la loi en ce domaine : bien qu'ils n'en tirent pas les mêmes conclusions, les réflexions qu'ils développent dessinent un ensemble de problématiques convergentes, propres à clarifier cette question particulièrement difficile et à tracer la voie d'une réponse appropriée.

Afin de permettre au lecteur de replacer ces analyses dans le contexte de l'évolution des représentations et des réponses législatives dont cette question est l'objet, un dossier, réalisé par Amélie de Bourbon Parme, propose, en complément de cet ouvrage, un point sur l'histoire récente du droit en la matière, tant en France que dans les pays les plus emblématiques d'une approche jurisprudentielle du problème.

Chapitre I

POUR OU CONTRE
L'EUTHANASIE ?

par Luc Ferry

Pour la plupart d'entre nous, l'euthanasie « active » représente un problème si redoutable qu'il nous laisse plutôt dans la perplexité. D'un côté, nous sommes enclins à penser que la vie d'un individu lui appartient de plein droit et qu'après tout chacun peut bien en disposer comme il l'entend. D'un autre côté, nous sommes évidemment sensibles aux dérives possibles qui pourraient résulter de la légalisation d'une telle pratique – nul n'ayant envie d'entrer dans un hôpital où il risquerait de voir ses jours abrégés plus ou moins volontairement. Bref, le problème paraît assez complexe pour que s'impose le plus souvent une attitude de prudente expectative. La notion de « soins palliatifs » vient alors à point nommé

pour désigner – ou pour dissimuler ? – une réalité qu'on aimerait tolérer dans la pratique, mais surtout ne pas inscrire trop explicitement dans les principes. Sans doute n'est-il pas mauvais, pour tenter de dépasser cette prudence qui confine parfois à l'hypocrisie, ou au contraire pour l'admettre en pleine connaissance de cause, de se remémorer un instant les positions religieuses ou philosophiques qui, à rebours de l'atmosphère ambiante dans la plupart des pays européens, entendent justifier des partis tout à fait tranchés et argumentés pour ou contre l'euthanasie.

CONTRE L'EUTHANASIE :

L'ÉGLISE CATHOLIQUE JOUE LES CHEFS DE FILE

Autant qu'on puisse en juger, la plupart des religions sont hostiles à l'euthanasie. C'est à tout le moins clairement le cas de l'Église orthodoxe, du judaïsme et de l'islam traditionnels. Mais c'est sans doute l'Église catholique, qui, depuis toujours, s'y oppose le plus radicalement. Et elle le fait au nom d'un principe simple, qui aurait bien dû d'ailleurs lui servir tout autant, et même plus encore, contre la peine de mort. On le trouvera

fort bien exprimé, entre autres, au § 2280 du *Catéchisme* officiel de l'Église romaine : « Nous sommes les intendants et non les propriétaires de la vie que Dieu nous a confiée. Nous n'en disposons pas... » Le § 2276 l'indique donc avec force : « Quels qu'en soient les motifs et les moyens, l'euthanasie directe consiste à mettre fin à la vie de personnes handicapées, malades ou mourantes. Elle est moralement irrecevable. » L'Église, bien entendu, sait faire, à juste titre, la différence entre une euthanasie active, qu'elle rejette, et le refus légitime de l'acharnement thérapeutique : « La cessation de procédures médicales onéreuses, périlleuses, extraordinaires ou disproportionnées avec les résultats attendus, peut être légitime. C'est le refus de "l'acharnement thérapeutique". On ne veut pas ainsi donner la mort ; on accepte de ne pas pouvoir l'empêcher... » (§ 2278). Parfois la différence peut s'avérer bien difficile à tracer dans la pratique, mais enfin, au niveau des principes, la doctrine de l'Église est assez claire et elle culmine dans un vigoureux encouragement à développer les soins palliatifs plutôt qu'à légaliser l'euthanasie.

À l'idée que les êtres humains ne sont pas les « maîtres et possesseurs » d'une vie qui leur a été

confiée par Dieu et se trouve ainsi sacralisée s'ajoutent deux autres considérations touchant la signification de la souffrance. Sans reprendre le vieux thème anticlérical selon lequel l'Église catholique ferait encore aujourd'hui l'apologie des vertus rédemptrices de la douleur, on doit malgré tout convenir qu'elle y trouve parfois une voie possible vers le salut, et ce à un double titre. D'une part, la maladie peut être un « chemin de conversion » : elle peut « rendre la personne plus mûre, l'aider à discerner dans sa vie ce qui n'est pas l'essentiel pour se tourner vers ce qui l'est. Très souvent, la maladie provoque une recherche de Dieu, un retour à lui » (§ 1501). On comprend que, dans ces conditions, interrompre ce processus, surtout à la veille de la mort, puisse être une erreur fatale : que valent quelques heures ou quelques jours de souffrance face à la possibilité d'un accès au salut éternel ? D'autre part, la souffrance du Christ lui-même peut être un exemple pour les êtres humains. Car « par sa passion et sa mort sur la Croix, le Christ a donné un sens nouveau à la souffrance : elle peut désormais nous configurer à Lui et nous unir à sa passion rédemptrice » (§ 1505). L'idéal, typiquement moderne, d'une mort douce et

rapide, si possible dans l'inconscience, n'est donc pas celui de l'Église qui rappelle volontiers comment, dans les temps anciens, on craignait moins la mort que ce qui était censé lui faire suite, de sorte que l'agonie, loin de devoir être abrégée, était l'occasion de faire la paix avec soi-même, les autres et son Dieu. L'humanisme moderne, et singulièrement dans le monde anglo-saxon, marqué par l'idéologie « utilitariste », va s'opposer radicalement à cette vision des choses au nom des principes philosophiques fondateurs du rationalisme laïque.

POUR L'EUTHANASIE :

L'UTILITARISME ANGLAIS EN TÊTE DE LA LUTTE

Qu'est-ce, en effet, que l'utilitarisme ? Quels sont ses principes et en quoi conduisent-ils à légitimer si ardemment l'euthanasie ? On pourrait répondre en première approximation que l'utilitarisme est une morale laïque, fondée au XVIII^e siècle par Jeremy Bentham, et qu'il domine de part en part non seulement les conceptions éthiques, mais aussi les systèmes juridiques anglo-saxons. Son raisonnement mérite, fût-ce pour le

critiquer, d'être correctement compris car il traduit une authentique vision du monde, toute différente de celle qu'on vient brièvement d'exposer. À l'encontre de ce que suggère le mot en français, l'utilitarisme n'est pas une doctrine glorifiant l'égoïsme et la poursuite des intérêts privés. Il se présente au contraire comme une théorie altruiste, dont le principe suprême pourrait s'énoncer de la façon suivante : une action est bonne quand elle tend à réaliser la plus grande somme de bonheur pour le plus grand nombre possible d'êtres concernés par cette action. Elle est mauvaise dans le cas contraire. Ou encore, négativement : une action est bonne quand elle tend à diminuer la somme globale de souffrances dans l'univers, mauvaise dans le cas contraire. On voit que le postulat initial se confond si peu avec celui d'un égoïsme narcissique qu'il doit même entrer directement en conflit avec lui : il est des cas où l'on doit exiger le sacrifice individuel au nom du bonheur collectif. Cela précisé, on comprend qu'à partir de telles prémisses l'utilitarisme en vienne nécessairement à légitimer l'euthanasie : dans la mesure où cette éthique s'épuise dans un « calcul des plaisirs et des peines », il va de soi que, à partir du moment où

une vie comprend infiniment plus de peines que de plaisirs sans qu'on puisse prévoir, tout au contraire, la moindre amélioration dans le futur, il faille en tirer les conséquences... et recourir ainsi à l'euthanasie.

Nul hasard en ce sens, si c'est en Angleterre qu'apparaissent les premiers mouvements d'opinion favorables à sa légalisation. Pour être précis, il semblerait que ce soit en 1931 qu'une telle mesure soit pour la première fois concrètement proposée par un médecin, le docteur C. K. Millard, inspecteur de la santé dans la ville de Leicester¹. En 1935, l'idée servira de fondement à la création de la première organisation militante, la Voluntary Euthanasia Legalization Society, qui tentera de faire passer une nouvelle législation à la Chambre des lords en 1936 et qui subsistera jusqu'à nos jours. Il n'est pas indifférent de noter qu'à l'origine ses membres fondateurs comprenaient trois médecins, un juriste, mais aussi trois clergymen – ce qui montre à quel point les traditions chrétiennes elles-mêmes peuvent parfois différer d'un pays à l'autre sous l'influence de cultures

1. Sur cet historique, l'excellent dictionnaire de bioéthique publié sous la direction de Gilbert Hottois et Marie-Hélène Parizeau, De Boeck Université, 1993.

philosophiques différentes ! D'Angleterre, le mouvement s'étendra bientôt aux États-Unis avec la création, justement par un pasteur, Charles Francis Potter, en 1938, de l'Euthanasia Society of America. Il faudra attendre 1974 pour voir un prix Nobel français, Jacques Monod, signer avec deux de ses confrères, l'Anglais Thompson et l'Américain Pauling, la fameuse déclaration en faveur de l'« euthanasie humanitaire » (il faut dire que l'épisode nazi avait, entre-temps, quelque peu refroidi les enthousiasmes...). Le mouvement s'étendra enfin à tout le monde démocratique avec l'apparition, par exemple en France, de mouvements tels que « Mourir dans la dignité ». On notera donc qu'il s'agit pour l'essentiel d'une revendication moderne (et même récente !), occidentale (la revendication ne touche pratiquement pas les pays du tiers-monde) et, d'abord, pour l'essentiel, d'origine anglo-saxonne. Elle apparaît ainsi clairement liée à la sécularisation du monde laïque et c'est pourquoi d'ailleurs l'Église catholique y voit un enjeu aussi important.

Cela dit, les défenseurs de l'euthanasie sont aujourd'hui tout à fait conscients des difficultés qu'ils doivent affronter. Aux Pays-Bas,

un des pays de l'Union européenne où elle est aujourd'hui tolérée par la justice, l'État a précisé clairement les conditions dont il fallait s'entourer pour prévenir les dérives possibles : que l'acte soit accompli par un médecin, à la demande expresse et répétée d'un malade qui doit être complètement informé, après consultation d'un second médecin, d'un psychologue, etc. On peut imaginer encore d'autres garanties, des déclarations préalables à l'entrée en milieu hospitalier, révocables à tout moment, indiquant un ou plusieurs témoins, un représentant du malade au cas où celui-ci serait dans l'impossibilité de s'exprimer, l'obligation, pour le médecin qui se refuserait à pratiquer l'euthanasie, de confier le dossier à un autre médecin, etc.

On ne peut toutefois s'empêcher de penser que, malgré toutes ces précautions, et quelques autres qu'on pourrait sans doute évoquer encore, des risques subsistent. Chacun sait que la maladie, voire la simple insertion en milieu hospitalier, est un facteur considérable de dépression, et que le premier symptôme de la dépression, justement, est l'indifférence relative ou profonde à l'égard de sa propre vie : est-il raisonnable, dans ces conditions, d'ouvrir la voie, sans restriction

réelle, à l'euthanasie, voire au suicide assisté ? Les enquêtes réalisées parmi les médecins dans une douzaine de pays occidentaux montrent que plus de 40 % d'entre eux avouent avoir été confrontés à des demandes d'euthanasie. Nul ne sait au juste combien y ont répondu favorablement, mais à tout le moins ces chiffres montrent que sa pratique pourrait devenir aisément des plus courantes. Et si elle le devenait, une fois dépénalisée, voire encouragée, quelle garantie auraient désormais certaines catégories de malades, en entrant à l'hôpital, de ne pas être « euthanasiés », sans doute avec les meilleures intentions du monde, par la première infirmière un peu trop sensible ? Pour une fois, il semble que le fameux argument de la « pente glissante » ne soit pas illégitime. Que l'on refuse l'acharnement thérapeutique est une chose. Que, dans certains cas, on en donne même, avec l'accord des proches et des médecins, une interprétation large, pourquoi pas ? Mais ne serait-il pas préférable de développer avant tout ces fameux soins palliatifs, dont la rareté devient de plus en plus inacceptable et absurde ?

D'autant que la thèse des défenseurs de la « mort dans la dignité » paraît bien fragile, pour ne pas dire fortement connotée de manière par-

fois insupportable. Elle tient en effet que la dignité humaine est liée à l'autonomie, et que, dans l'extrême dépendance psychique et physique où peuvent nous plonger parfois l'extrême vieillesse et la maladie, cette dignité peut se perdre. C'est là ce que laisse entendre très clairement la proposition de législation belge, par exemple, lorsqu'elle affirme que « soins palliatifs et euthanasie ne s'excluent pas : au contraire, ils constituent deux possibilités complémentaires pour faire face à la réalité de la souffrance et de la détresse, à la perte de dignité et d'autonomie ».

À cette étrange conviction, on peut en opposer une autre, directement contraire, celle selon laquelle il est inacceptable d'établir quelque équivalence que ce soit entre « dépendance » et « indignité » : l'idée même qu'un être humain puisse « perdre sa dignité » parce qu'il serait faible, malade, vieux et par là même dans une situation d'extrême dépendance est même une idée intolérable sur le plan éthique, à la limite des plus funestes doctrines des années 1930... Un être humain, d'ailleurs, peut-il jamais perdre sa dignité ? La question mériterait à tout le moins d'être posée. Elle n'a rien d'évident. On aurait, en tout cas, à l'encontre de cette étonnante assertion,

l'envie de plaider *pour un droit absolu des malades à l'hétéronomie, à la dépendance et à la faiblesse même les plus extrêmes*, ainsi que pour la nécessité, dans des cas de ce type, de tenir plus que jamais un discours de compréhension et d'assistance, pour ne pas dire d'amour, plutôt qu'un discours visant à faire comprendre à autrui qu'il vaudrait mieux, dans ces conditions, faire place nette et cesser d'importuner le monde... Plus généralement, on pourrait souhaiter qu'on cesse d'encourager nos sociétés à considérer que la vieillesse est une « maladie » susceptible seulement de deux traitements : la DHEA pour commencer, l'euthanasie pour en finir...

Du reste, ces considérations valent à plus forte raison s'agissant de l'aide au suicide : elles fondent, notamment, deux objections à ceux qui, comme en Suisse aujourd'hui, défendent l'idée que le suicide assisté est un droit fondamental de l'individu dès lors qu'il est librement décidé par un adulte en pleine possession de ses facultés de penser.

La première objection touche au fait qu'à l'encontre de l'argumentation des « prosuicides », la notion même d'assistance indique qu'on ne se situe pas dans le cadre de l'exercice d'une liberté

purement individuelle. Car l'assistance implique un rapport à autrui. Les prosuicides se focalisent alors sur la *demande* d'assistance et sur les garanties apportées au fait qu'on vérifie son bien-fondé. On multiplie alors les procédures qui tendent à certifier que la personne qui fait appel à l'aide est bien libre de sa démarche, qu'elle exprime bien sa volonté consciente et autonome devant des tiers qui peuvent en témoigner, etc. Mais, se préoccupant avant tout de la demande, on en oublie presque l'autre moitié du contrat : la *réponse* apportée à cet appel au secours. Loin de plaider en faveur de cette autonomie individuelle idéale que sacralisent les tenants du suicide assisté, l'appel proprement désespéré à l'autre montre que, dans cette affaire, son auteur est essentiellement *dépendant* – sans quoi, du reste, il se suiciderait tout simplement sans aucune assistance. Du coup, *c'est le problème éthique de la réponse apportée qui doit être tenu pour essentiel*, non la vérification obsessionnelle de la qualité de la demande. Qui peut prétendre en toute certitude qu'à un appel au secours, la réponse par la mort soit la bonne ? On me permettra pour le moins d'en douter. Il suffit d'ailleurs de songer à ceux que nous aimons pour frémir à l'idée qu'ils

puissent, un jour de désespoir, tomber entre les mains de ces terribles docteurs de l'« exit » rapide et sans douleur...

Mais les partisans du suicide assisté ont la tête bien faite et la pensée aiguisée. Ils vont plus loin et fabriquent un terrible piège à mâchoires. Pour eux, le suicide assisté se résume au fond au face-à-face d'une demande et d'une réponse qui ne posent pas de problème du moment qu'elles sont libres et réfléchies toutes les deux : d'un côté, il y a la liberté parfaite d'un sujet transparent à lui-même, conscient et responsable, qui demande souverainement à mourir dans la dignité ; de l'autre, une réponse qui acquiesce et qui est présentée bien sûr comme charitable, voire humanitaire : n'est-il pas inhumain de laisser un être qui veut mourir dans la solitude, sans assistance ?

Pour être franc, je ne crois ni à l'un ni à l'autre des deux membres de la proposition. Il suffit, pour se convaincre de l'aveuglement qu'ils traduisent, d'imaginer le cas suivant, en se mettant en pensée à la place des parents. Imaginons une jeune fille de 18 ans, folle amoureuse d'un garçon qui la délaisse et qu'elle découvre par hasard en train d'embrasser une autre. À ses yeux,

la vie n'a plus aucun sens, plus d'intérêt, il faut en finir. Quel parent souhaiterait qu'elle confie son sort à l'un de ces défenseurs du suicide assisté ? Pourtant la jeune fille est majeure, elle n'est pas aliénée, elle s'exprime en pleine conscience, de manière tout à fait cohérente : elle veut simplement en finir avec la vie, un point c'est tout. Est-ce une raison pour accéder à sa demande ? Évidemment non ! Parce que tout le monde comprend bien, et c'est la racine de la seconde objection annoncée plus haut, que son expression n'est pas vraiment libre, qu'elle est commandée par une détresse dont l'expérience nous enseigne qu'elle finira par passer. Dans ces conditions, la réponse de mort n'a rien d'humanaire ni de charitable : elle s'apparente en vérité à un meurtre.

On me dira que les cliniques qui pratiquent le suicide assisté ne traitent pas en principe de tels cas. Sans doute, mais jusqu'à quand ? Et au fond pourquoi pas ? On dira peut-être qu'on traite le cas de malades en fin de vie ? Mais ce n'est plus vrai aujourd'hui : ces cliniques mettent fin à la vie de personnes en parfaite santé physique et qui sont seulement, comme on dit, « fatiguées de la vie ». Et puis ce sont des vieux,

d'ailleurs souvent des vieilles... Mais qu'est-ce qui nous prouve qu'une vieille dame seule et un peu dépressive est plus libre que la jeune fille ? On lui a tant dit ou donné à tout le moins à penser qu'elle était moche, inutile, voire nuisible, un fardeau, un déchet, moins belle et moins autonome qu'avant, bref, une chose indigne ! Au fond, il ne lui reste plus qu'à mourir dans cette fameuse « dignité » qui n'est qu'un autre nom de l'indifférence. Et à qui fera-t-on croire que la réponse qui consiste à la tuer est charitable ? Non seulement je ne crois pas à la pureté de la demande, mais je crois encore moins, est-il besoin de le dire, à celle de la réponse qui, lorsqu'on la décortique un peu, apparaît proprement ignoble, en ce qu'elle revient tout simplement à cautionner le sentiment d'indignité qu'éprouve la vieille dame, au lieu de l'aider par tous les moyens à en sortir !

On dira encore, avec les utilitaristes, qu'aux yeux de la vieille dame la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, que la somme des souffrances excède de loin celle des joies, et qu'il est donc raisonnable d'en finir. Mais n'est-ce pas, là encore, exactement le cas pour la jeune fille ? Où passera dès lors la ligne de partage ? Simple question

d'âge ? Belle mentalité ! Après le racisme et le sexisme, l'« âgisme » pourrait-il devenir une vertu ?

La vérité, c'est que la dignité humaine n'est pas une question quantitative, elle ne tient pas à cette balance selon laquelle on mesurerait – comment, à vrai dire ? – les plaisirs et les peines. Il y a en l'humain quelque chose qui passe l'homme, une transcendance qui force le respect et qui mérite qu'on se batte pour elle. On me dira que c'est là un postulat bien indémontrable. Sans doute, comme toujours en matière de morale, laquelle, bien sûr, n'est pas une science exacte. Mais, entre un prétendu geste humanitaire qui consiste à tuer et un autre qui consiste à sauver et à aimer, on me permettra cependant de choisir le second. Affaire de morale, en effet...

Chapitre II

« L'EUTHANASIE DOIT
RESTER UNE
TRANSGRESSION DE LA LOI »

Entretien avec Axel Kahn

AMÉLIE DE BOURBON PARME – Il est difficile, voire impossible, de parler de l'euthanasie sans aborder le problème du traitement de la douleur des malades incurables.

Le traitement des malades en fin de vie a beaucoup évolué ces dix dernières années. Grâce à la loi sur les soins palliatifs en 1999, puis à la loi de 2002 sur les droits des malades, les médecins ont aujourd'hui une plus grande marge de manœuvre pour soulager la douleur. D'un autre côté, et cette évolution apparaît comme complémentaire de la première, le principe selon lequel la personne malade participe aux décisions qui concernent sa santé et peut refuser des soins est aujourd'hui acquis.

La loi Leonetti, votée en avril 2005, a marqué une nouvelle étape importante dans ce domaine. Elle a codifié un certain nombre de pratiques existantes telles que l'absence d'obstination déraisonnable ou encore le refus de soins. Concrètement, cette loi autorise les médecins à administrer des médicaments dits à « double effet » dans le but de soulager la souffrance alors que ces substances sont susceptibles de précipiter la mort. Elle permet aussi aux médecins de suspendre certains traitements lorsque ceux-ci ne sont plus de nature à guérir, ni à soulager, ni même à espérer une amélioration temporaire compatible avec la reprise d'une vie relationnelle, mais seulement à prolonger artificiellement la vie.

Il y a encore une dizaine d'années, ces pratiques étaient considérées par le corps médical et par la loi comme des formes d'euthanasie : alors même qu'elles étaient fréquentes, elles restaient clandestines.

Aujourd'hui, la frontière apparaît de plus en plus mince entre le geste qui est autorisé par la loi et celui qui ne l'est pas.

Ne pensez-vous pas que la légalisation de certains actes médicaux pouvant abréger la vie d'un patient incurable puisse être le signe d'une évolution irrésistible vers la légalisation de l'euthanasie ?

AXEL KAHN – Pour un médecin, la pratique actuelle, telle qu'elle a été formalisée par la loi Leonetti, est celle qui semble la plus logique. D'un simple point de vue médical, la pratique antérieure était contestable.

La mission du médecin est de guérir et de soulager : ces objectifs passent avant ceux qui consistent à prolonger la vie. Lorsqu'il ne peut plus guérir, le médecin doit encore calmer les douleurs. Et indiquer qu'il doit cesser de le faire parce qu'il court le risque éventuellement – ce n'est pas toujours le cas – d'abréger la vie confine à une forme de dévoiement du devoir médical.

Le serment d'Hippocrate est très clair sur ce point : le médecin ne doit pas tuer, mais il doit apporter un réconfort, augmenter l'autonomie sous toutes ses formes. Prétendre que la sacralité de la vie justifie que l'on supporte des douleurs intolérables modifie le principe de l'action médicale et la détourne de sa justification profonde.

En réalité, il me semble qu'il y a une continuité évidente entre les gestes qui visent à soulager et le rôle traditionnel des médecins qui consiste à guérir. Selon moi, la loi Leonetti ne marque donc pas une rupture conceptuelle qui

illustrerait l'engagement vers une pente glissante en faveur de l'euthanasie.

Je vous donne un exemple qui, même s'il est évidemment exagéré, marque les esprits. Un médecin ampute une jambe pour soigner un sarcome du genou. Il a certes mutilé une personne très gravement, mais, pour autant, il ne va pas être condamné pour mutilation : en bon médecin, il a amputé pour sauver une vie.

C'est la même chose pour un médecin qui se trouve face à un patient atteint d'une maladie incurable et qui souffre. Pour soulager son patient, il peut se faire que le médecin applique un traitement qui abrège à la fois la souffrance et la vie. Dans ce cas, le praticien ne saurait être accusé de meurtre : il a accompli son devoir qui est de soulager.

SOULAGER LA DOULEUR,
UNE MISSION QUI RELÈVE
DU SERMENT D'HIPPOCRATE

A. B. P. – Faut-il en conclure que dans le passé, alors que ces pratiques n'étaient pas autorisées, les médecins n'allaient pas au bout de leur mission ?

« L'euthanasie doit rester une transgression... »

AXEL KAHN – Les médecins sont des femmes et des hommes comme les autres. Le monde médical était très attaché à un principe d'origine religieuse, celui de la sacralité de la vie. Par conséquent, l'objectif médical consistant à traiter la douleur passait au second plan par rapport à l'exigence de respect de la vie à tout prix. Cette conception de la vie humaine et de la médecine justifiait, dans une certaine mesure, qu'on laisse souffrir les gens.

A. B. P. – Le sénateur François Autain, membre de la Mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque¹, disait que : « Le moment est venu où la médecine doit accepter que la mort soit avant tout l'affaire de celui qui meurt. » N'est-il pas injuste, sur le plan éthique, de faire passer la préservation de certains interdits sociaux, au nom d'un bien commun, avant l'individu qui souffre et qui veut mourir selon sa volonté ?

AXEL KAHN – Oui, c'est une objection tout à fait recevable. Mais si l'on veut traiter cette objection, elle nécessite, comme je le fais dans mon

1. Rapport n° 447 rendu au Sénat le 8 juillet 2008.

livre¹, que l'on se mette dans la situation de la personne qui souffre. Bien souvent, la principale raison pour laquelle un malade demande à mourir est de ne plus souffrir. Et si l'on est capable de soulager ses souffrances sans le tuer, il serait certainement criminel de ne pas tout tenter en ce sens : nul ne peut prédire ni présumer qu'il ne changera pas d'avis si l'on arrive à supprimer ses souffrances. Il faut bien voir que cette demande de mourir obéit à une volonté contrainte et forcée par la tyrannie de la douleur. Il ne s'agit donc pas d'une véritable liberté. La première chose à faire consiste donc à débarrasser le malade de cette tyrannie, à le libérer, pour déterminer la réalité de son souhait. La première exigence est de rétablir les conditions d'une liberté possible.

A. B. P. – Des philosophes, tels que Ruwen Ogien, sont partisans d'une éthique minimale qu'ils souhaitent voir appliquée à la procréation assistée et à la fin de vie². Ils soutiennent que les actions contre nous-mêmes, pour autant qu'elles ne nuisent

1. Axel Kahn, *L'Ultime Liberté*, Paris, Plon, 2008.

2. Ruwen Ogien, *La Vie, la Mort, l'État. Le débat bioéthique*, Paris, Grasset, 2009.

pas directement ou intentionnellement à autrui, ne devraient faire l'objet d'aucune restriction légale ni *a fortiori* de jugement moral. Que pensez-vous de cette conception de la vie en société ?

AXEL KAHN – Je suis d'accord avec lui. Mais je ne suis pas en train de parler du suicide. En d'autres termes, je veux dire que si je me coupe le bras, je vais être mis en hôpital psychiatrique. Mais rien ne peut justifier que je sois poursuivi pour cela. En revanche, si un chirurgien me coupe le bras, il méritera d'être condamné parce qu'il m'aura gravement mutilé. Je veux montrer par cet exemple que l'on peut adhérer aux principes des théoriciens de l'éthique minimale sans accepter pour autant que la société soit mobilisée pour m'aider à disposer de moi-même lorsque je suis physiquement ou moralement incapable d'agir seul. Car l'euthanasie, l'aide à mourir, implique l'intervention d'un tiers. Ce qui n'a rien à voir avec le suicide.

C'est un des dangers considérables de ces problématiques. Si l'on allait jusqu'au bout de la logique de l'éthique minimale, la société devrait donner la mort à tout candidat au suicide : il y aurait donc une sorte de « guichet pour les

suicidants » de 15 ans, 20 ans, 30 ans, tous convaincus que la société doit les aider à se supprimer au nom de l'éthique minimale. Le suicide ne pose pas de problème moral comparable à ceux de l'euthanasie : chacun a le droit de se tuer en disposant de lui-même comme il le souhaite.

Mais il est très différent de considérer que la société doit intervenir afin d'aider une personne à entreprendre contre elle-même ce qu'elle ne veut ou ne peut pas entreprendre seule. L'éthique minimale de Ruwen Ogien comporte de nombreux dangers : si l'on suit ce raisonnement jusqu'au bout, pourquoi ne pas imaginer une assistance sociale au suicide comme le revendique une petite minorité de personnes en Hollande ?

J'ai eu récemment un débat avec Ruwen Ogien. À cette occasion, j'ai pu constater qu'il ne s'oppose nullement aux conclusions que je tire d'un exemple sur la prostitution. Moralement, je n'ai rien à dire sur la décision que vous pourriez prendre de vous prostituer. Réciproquement, vous n'avez rien à dire sur ma décision de me prostituer. Certes, peut-être seriez-vous amenée à vous mépriser si vous aviez recours à de telles pratiques ; peut-être encore seriez-vous extrêmement triste si vos enfants s'adonnaient à la prostitution. Et sans doute, si mes

enfants ou mes petites-filles se prostituaient, en éprouverais-je de la honte. Mais il s'agirait là d'un sentiment moral qui m'est personnel : je n'impose pas l'évidence de cette éthique à la société.

En revanche, il est possible de questionner la liberté de la personne qui se prostitue : quel est l'éventail des possibilités qui s'offrent à elle ? Compte tenu de ses capacités, est-ce dans la prostitution qu'elle trouve la meilleure réalisation d'elle-même ? Si c'est le cas – et cela peut l'être pour un nombre infinitésimal de personnes –, pourquoi pas ? Je n'ai rien à dire. Mais ce n'est pas ce que l'on constate : aujourd'hui, quantité d'esclaves sexuelles sont littéralement kidnappées dans les pays les plus pauvres du monde pour être soumises à la contrainte tyrannique des réseaux de prostitution. Ce type de contrainte est du même ordre que la souffrance physique et psychique asservissant l'homme qui demande à mourir.

Je n'ai donc aucun problème pour reconnaître avec Ruwen Ogien que nul n'est plus maître de mon corps que moi-même. Cela étant dit, la société peut légitimement se demander si je suis libre de l'usage que je fais de mon corps. Car lorsque je donne un rein ou la moitié de mon foie à autrui, suis-je réellement « libre », si je consens à

ce don d'organe en échange d'une certaine somme d'argent afin de nourrir ma famille ? C'est la même chose pour un malade incurable : est-il réellement libre de demander à mourir sous la pression de sa souffrance physique et morale ?

La société a pour mission de protéger ceux qui sont en difficulté ou en détresse. La détresse est aussi grande pour celui qui, dans le but de sauver sa progéniture, se voit contraint de vendre ses organes, que pour ce malade dont la dégradation physique et morale suscite en lui le désir de mettre fin à ses jours.

Or, aussi bien qu'elle doit permettre à chacun de nourrir sa progéniture sans sacrifier ses organes, la société doit permettre au malade de sentir que la communauté n'acquiesce pas à sa volonté d'en finir, même s'il considère que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue.

A. B. P. – Les partisans de la légalisation de l'euthanasie mettent en parallèle la cause qu'ils défendent avec le combat pour la légalisation de l'avortement.

Avant la conquête du droit à l'avortement, les arguments mobilisés contre l'IVG étaient pour une part comparables à ceux qui sont

aujourd'hui énoncés par les opposants à l'euthanasie : l'argument de la pente fatale est le premier d'entre eux. Il consistait à dire que le droit à l'avortement donnerait lieu à des dérives en incitant par exemple les femmes à se faire avorter sous les prétextes les plus futiles. Cette crainte s'est révélée fausse. De même, les personnes hostiles à la dépénalisation de l'euthanasie font aujourd'hui valoir que ce droit entraînerait des dérives et une multiplication des euthanasies sur des personnes qui ne l'auraient pas explicitement demandée. Êtes-vous sensible à cet argument ?

Enfin, le deuxième argument est celui de la liberté : on peut se demander si la légalisation de l'euthanasie n'est pas en quelque sorte plus légitime que la légalisation de l'avortement. En effet, le droit à l'avortement confine à l'accomplissement d'une liberté qui implique la mort d'une personne potentielle, – celle de l'embryon, qui ne peut s'exprimer –, tandis que la demande d'euthanasie d'une personne n'implique la destruction d'aucune vie indépendante de la sienne. Que pensez-vous du rapprochement entre ces deux causes ?

AXEL KAHN – Tout d'abord, selon moi, le problème ne tient pas au fait que la légalisation de

l'euthanasie puisse entraîner des dérives ou affaiblir les critères qui interdisent de mettre fin aux jours d'une personne. Il s'agit d'un problème de principe : le devoir de la société consiste à apporter une assistance à des personnes en détresse. La société protège la veuve, l'orphelin, les faibles, les malades, les handicapés : le malade qui souffre fait partie de ces personnes vulnérables.

Si le médecin ne pouvait s'acquitter de ce devoir sans donner la mort, sans doute serais-je contraint de l'accepter.

Mais il est clair qu'aujourd'hui le combat des partisans de l'euthanasie n'est pas de cette nature. Ils me semblent inspirés par une « passion idéologique » qui fait trop peu de cas des possibilités offertes, depuis ces dernières années, par la loi en vigueur en France. Pour parler clair, la légalisation de l'euthanasie ne me paraît pas indispensable : puisque la loi *peut* s'en dispenser, alors elle *doit* s'en dispenser. Je le répète : il me semble dangereux que le législateur introduise dans le droit des exceptions à l'interdiction de tuer son prochain.

Enfin, deuxièmement, le problème posé par la légalisation de l'avortement n'est pas du tout du même ordre que celui qui est soulevé par l'euthanasie.

Lors des débats précédant l'adoption de la loi Veil, qui eut lieu le 17 janvier 1975, nous étions une majorité de médecins et d'éthiciens à considérer que cette loi ne niait nullement la valeur de l'embryon humain. Je n'étais donc pas du côté de ceux qui soutenaient la loi Veil au nom de la liberté de la femme de disposer de son corps comme elle le souhaite. Certains jugeaient en effet que l'embryon humain, puis le fœtus, qui grandit dans le ventre d'une femme est une partie de cette femme. Maîtresse de son corps, cette femme était également maîtresse de l'embryon fécondé en son sein : elle avait donc le droit d'avorter. Je respecte tout à fait cette vision, mais ce n'est pas la mienne.

Pour ma part, ce n'est pas l'argument de la liberté de la femme sur son corps qui m'a convaincu de défendre le droit à l'avortement : il me semble clair que l'embryon et le fœtus représentent une singularité qui mérite d'être prise en considération.

Ma position de jeune praticien exerçant une discipline où l'on était souvent confronté à ce dilemme relevait du pragmatisme et de l'humanité la plus simple. Pour le médecin que j'étais, à l'époque où l'avortement était clandestin, la question ne se posait pas en termes de droit à avorter ou à ne pas avorter : il m'importait d'abord de

savoir comment ces femmes allaient survivre à cet avortement pratiqué sans secours médical.

À cette époque, face au problème de l'avortement clandestin, la question qui se posait à la société était donc la suivante : fallait-il courir le risque de perdre l'enfant et la mère ou devait-on légiférer pour ne perdre que l'enfant ? La pratique médicale évolue toujours en fonction du moindre mal. Pour une immense majorité des médecins, la dépénalisation de l'avortement a d'abord représenté une avancée en matière d'assistance aux femmes en danger et non une affirmation de la liberté de la femme impliquant la négation de la valeur de l'embryon.

A. B. P. – Vous trouvez donc que le rapprochement entre ces deux causes n'a pas lieu d'être ?

AXEL KAHN – En ce qui me concerne, j'ai toujours été un fervent partisan de la dépénalisation de l'avortement. Or, à l'inverse, en tant que médecin, j'ai toujours été extrêmement réticent face à l'euthanasie. Et ma réticence s'accroît aujourd'hui : en particulier depuis que la loi Leonetti permet de remédier aux plus grandes difficultés qui ont trait à la souffrance physique et

morale des malades incurables ou en fin de vie, sans qu'il soit nécessaire de recourir à un geste létal.

Je crois que la réponse à la question de l'euthanasie doit être d'ordre jurisprudentiel et faire l'objet d'un jugement au cas par cas. Bien sûr, la justice doit faire preuve de tolérance lorsqu'elle est confrontée à des cas exceptionnels comme, par exemple, celui de Vincent Humbert¹. Mais, au-delà, de ces situations extrêmes, je suis convaincu que l'euthanasie doit rester une transgression de la loi.

A. B. P. – Vous dites que la liberté qui s'exerce au moment de demander à mourir n'est pas une liberté pleine et entière, car le malade est contraint par des causes diverses : la douleur, l'altération de son jugement du fait de sa fragilité, sa sensation d'être une charge pour son entourage, son sentiment dépréciatif. Mais ce que vous dites à

1. Vincent Humbert, jeune pompier volontaire devenu tétraplégique à la suite d'un accident, avait demandé à mourir dans une lettre adressée au président de la République en 2002. Nourri par sonde, Vincent Humbert aurait pu vivre plusieurs années de cette façon car ses organes vitaux n'étaient pas touchés. Sa mère, aidée par son médecin, décida de respecter sa volonté et mit fin à ses jours en lui administrant une substance létale. Mis en examen, le médecin et la mère bénéficièrent finalement d'un non-lieu. Très médiatisée à l'époque, cette affaire est à l'origine du vote de la loi Leonetti.

propos de l'absence de liberté dans laquelle on se trouve lorsqu'on demande à mourir est vrai pour toutes les situations de l'existence. Faut-il exiger une liberté plus absolue au moment où l'on décide de mourir qu'à tout autre moment de l'existence ?

AXEL KAHN – Je n'ai jamais dit que les personnes sont totalement libres. Par exemple, j'aimerais bien voler, mais je n'en suis pas capable. J'aimerais ne pas me noyer quand je suis sous l'eau et que je n'ai pas de tuba ni de bouteilles, je ne suis pas libre d'échapper à la noyade si on me plonge la tête plus de trois minutes sous l'eau. Donc, bien évidemment, nous ne sommes pas complètement libres.

Car la liberté repose avant tout sur la possibilité d'un choix. Dès lors que vous disposez de la capacité de choisir entre deux voies ouvertes, vous disposez d'un espace de liberté. Selon moi, dans l'immense majorité des cas, les demandes d'euthanasie sont exprimées par des personnes qui ne voient pas ce qu'elles pourraient demander d'autre. Et dès lors qu'une décision repose sur une contrainte, on se trouve du même coup privé de la liberté de choisir.

Quand on se marie à un homme, le hasard intervient pour une large part : on ne rencontre

pas tous les hommes de la planète, mais celui qui s'est trouvé là, dans une certaine situation de disponibilité. Il en irait tout autrement si l'on vous imposait de vous unir uniquement à cet homme-là. C'est toute la différence entre, d'une part, une absence de liberté et, de l'autre, une liberté sans doute contrainte, mais qui comprend tout de même un espace de liberté.

L'une est intolérable, l'autre, en effet, relève de notre commune destinée.

A. B. P. – Je pensais que vous parliez de cette liberté tronquée eu égard à la place prise par le regard des autres dans le jugement que nous portons sur nous-mêmes. Nous vivons dans une société de l'image, de la performance, de la rentabilité, ce qui explique que certaines personnes fragilisées par la maladie aient cette sensation de décrépitude et d'inutilité qui leur donne l'envie d'en finir.

AXEL KAHN – Cela dépend. La mort de la personne très âgée, le suicide – parce que les personnes âgées se suicident beaucoup –, peut s'expliquer par la mauvaise image que lui renvoie la société d'elle-même ; une image culpabilisante de parasite, grevant les comptes de la Sécurité sociale, perturbant la

liberté des générations postérieures. Soumise à une telle image d'elle-même, la personne âgée peut en effet considérer que la vie est intolérable.

Si vous voulez déterminer dans quelle mesure ces personnes âgées ont réellement le désir d'en finir avec leur existence, il suffit de leur apporter, comme je le propose, le contact amical d'un parent cher et tendre : bien souvent, ces témoins affectifs suffisent à redonner à ces personnes le sentiment précieux qu'elles comptent au moins pour quelqu'un. Dès lors, même si ce vieillard n'ignore pas qu'à 95 ans il ne lui reste que peu d'années à vivre, il sait qu'il y a autour de lui des personnes qui préféreraient le voir continuer à vivre plutôt que disparaître. Et, par conséquent, ce vieillard a réellement la possibilité de choisir : entre une mort immédiate et l'idée de vivre encore un peu pour les siens.

A. B. P. – Mais, dans ce cas de figure-là, il semble, d'après votre expérience, qu'on ne choisit pas d'en finir.

AXEL KAHN – Dans ce cas-là, lorsque le patient décide d'en finir quand même, il est possible de favoriser sa mort.

A. B. P. – En laissant aux juges le soin d'arbitrer au cas par cas sur les conséquences pénales d'un acte d'euthanasie, le législateur ne fait-il pas preuve d'une certaine hypocrisie ?

AXEL KAHN – Ma conviction est que l'euthanasie doit rester une transgression de la loi. Personnellement, si je ne voyais pas d'autre choix que celui de pratiquer l'euthanasie, j'assumerais ma responsabilité. Mais, une fois encore, je pense que les médecins disposent aujourd'hui de tous les moyens pour répondre à l'immense majorité des cas qui se présentent à eux. À tel point que, logiquement, si la loi Leonetti était bien connue et bien appliquée, l'euthanasie transgressive n'aurait pas lieu d'être pratiquée.

Car il est possible de soulager de deux façons : d'abord en administrant des médicaments dits à « double effet », dans des situations extrêmes où la douleur ne peut être soulagée autrement. Enfin, il peut exister des cas exceptionnels, dénués de tout espoir de rétablissement ou de retour à une vie relationnelle satisfaisante. Dans ces cas-là, la poursuite indéterminée de la vie en salle de soins intensifs devient synonyme d'acharnement thérapeutique. Il semble alors possible d'envisager une

sédation extrême, d'interrompre toute alimentation et toute hydratation : de fait, le praticien le sait, cette combinaison de gestes va conduire le malade à la mort. Le décès apparaît alors comme une conséquence *secondaire* d'un geste que le médecin a été amené à pratiquer en fermant les yeux sur ses conséquences ultimes.

Mais il peut arriver qu'un médecin ne dispose plus d'autres solutions que celle de pratiquer une euthanasie : je pense que ces actes, inspirés par une sorte de désespoir ou de désarroi, devraient bénéficier, au cas par cas, d'une forme de tolérance juridique. C'est d'ailleurs le cas aujourd'hui. Cette tolérance est de même nature que celle dont bénéficient les actes pratiqués en situation de légitime défense. Celle-ci n'est pas strictement prise en compte par le droit : il n'est écrit nulle part dans le code civil que vous avez le droit de tuer votre prochain pour vous défendre. Cependant, quantité d'homicides perpétrés en état de légitime défense aboutissent à une condamnation légère ou même à un non-lieu.

Selon moi, ces entorses à l'interdit de donner la mort devraient être limitées : il n'est pas souhaitable que le droit comporte de nouvelles exceptions au respect fondamental de la vie d'autrui. La guerre est déjà un cas de force

majeure où le meurtre est toléré. Honnêtement, c'est une exception de trop. Et je ne suis pas disposé à ce que l'on allonge la liste.

À partir du moment où la communauté médicale peut remplir pleinement son rôle, celui de soulager la souffrance des malades sans pour cela interrompre leur existence, dans ce cas, effectivement, je pense que la société doit se dispenser de légaliser l'euthanasie. À mon sens, toute société gagnerait à se dispenser d'introduire dans son droit de nouvelles exceptions à l'interdit de tuer.

A. B. P. – Et que pensez-vous du danger que peut faire peser sur les malades en fin de vie un manque de transparence autour de la pratique médicale ? Je pense à cette infirmière, Christine Malèvre¹, qui avait donné la mort à ses patients sans leur accord explicite.

AXEL KAHN – Je ne crois pas qu'une législation autorisant l'euthanasie aurait pu éviter qu'une infirmière comme Christine Malèvre s'arroge le

1. L'infirmière Christine Malèvre avait été accusée et rendue coupable d'avoir mis fin aux jours de ses patients. Une série de décès suspects pendant des années avait fini par alerter l'hôpital. Le procès de cette infirmière défraya la chronique et démontra qu'elle était fragile psychologiquement.

droit de vie et de mort sur ses patients. Honnêtement, je ne vois absolument pas ce qui permettrait de dire cela. Christine Malèvre n'a nullement tué des malades parce qu'elle ne pouvait pas les soulager autrement. Christine Malèvre tuait ces personnes parce que, à un moment donné, elle s'est laissée dominer par un sentiment de toute-puissance, lui donnant droit de vie et de mort sur ses patients.

Ce sentiment ambigu est similaire à celui des femmes qui pratiquent des infanticides précoces. Dans un même geste, ces mères donnent la vie et la mort. Ces actes sont dictés par des pathologies psychologiques. Christine Malèvre est une malade psychiatrique. Une législation en faveur de l'euthanasie n'aurait pu retenir sa main. La législation aurait peut-être pu retenir la main du médecin Chantal Tramel¹. Même si elle ne se situe pas dans la même catégorie que Christine Malèvre, ce médecin a agi

1. Chantal Tramel, infirmière, et Laurence Tramois, médecin généraliste, exerçant toutes les deux à l'hôpital de Saint-Astier en Dordogne, ont comparu en 2007 pour un acte d'euthanasie active : le médecin Laurence Tramois avait demandé à l'infirmière de procéder à une injection létale sur une patiente atteinte d'un cancer en phase terminale qui avait manifesté à plusieurs reprises sa volonté d'en finir. Le médecin n'avait alors pas prévenu son entourage. Les jugements à leur encontre furent relativement cléments : l'infirmière bénéficia d'un non-lieu, et le médecin fut condamné à un an de prison avec sursis.

de façon répréhensible. Une loi légalisant l'euthanasie ne l'aurait pas empêchée d'être condamnée puisque, avant d'agir, elle n'a pas demandé leur avis ni à la malade ni à la famille. Enfin, au lieu de pratiquer le geste interdit, elle a demandé à l'infirmière de le faire à sa place. Elle a donc été condamnée à une peine de principe qui paraît juste.

A. B. P. – Vous parliez du rôle de la société qui est de protéger les personnes contre elles-mêmes. N'est-ce pas le rôle de la société de porter avec le malade une part de cette responsabilité qui consiste à vouloir se donner la mort lorsque l'on a atteint la limite de ses forces physiques et morales, et de faire ainsi preuve de compassion ?

AXEL KAHN – Il s'agit là d'une thèse forte et largement défendue. Elle consiste à dire qu'il n'y a pas de raison de créer des inégalités : si les gens qui veulent mourir peuvent se tuer eux-mêmes, pourquoi ne pas aider à mourir ceux qui n'en sont plus capables ou qui souhaitent qu'on les aide à passer ce cap difficile pour eux ?

C'est une question très importante. Est-ce que la société se doit d'apporter tout ce que les gens peuvent légitimement demander ? Prenons

un exemple : je suis seul dans la ville, je suis timide, je demande à avoir des relations sexuelles avec une femme. Est-ce que la société doit me donner des partenaires sexuelles parce que, dominé par mes pulsions, je le demande ? La réponse est non. Sans doute, mon désir est légitime, sans doute, ma situation en entrave l'assouvissement, mais il n'y a pas de transition évidente entre la légitimité d'une demande et le devoir de la société de la satisfaire. Ce type de raisonnement est à étudier au cas par cas. S'agissant des relations sexuelles, je préfère que la communauté n'accède pas à cette demande : quelle que soit la légitimité de mon désir, la société ne doit pas remplir le rôle de « souteneur » en se livrant à des traites humaines. De la même manière, il me semble que la société devrait s'interdire d'introduire dans son droit un article précisant que, dans certaines conditions, certaines personnes peuvent en tuer d'autres.

A. B. P. – Croyez-vous que la légalisation de l'euthanasie soit inéluctable ?

AXEL KAHN – Il y a deux choses. D'abord, mon pronostic. Il tient compte de l'évolution des mœurs aujourd'hui. La demande de légalisation

de l'euthanasie s'inscrit dans un mouvement qui se développe depuis quelques années : l'affirmation du libéralisme dans toutes ses dimensions aussi bien économiques que comportementales et sociétales.

Lors d'un congrès organisé par l'UDF, il y a quelques années, la personnalité la plus favorable à l'euthanasie active était un partisan d'Alain Madelin, adepte d'un libéralisme débridé. D'après lui, la société de la prospérité dans laquelle nous vivons est régie par un principe simple selon lequel chacun doit pouvoir mener sa vie comme il l'entend. Dans ce monde individualiste où prévaut l'impératif de rentabilité, il n'apparaît pas nécessaire ni même souhaitable que la société supporte le poids économique représenté par des personnes atteintes de maladies incurables. L'augmentation du nombre de malades atteints de maladies neuro-dégénératives et le coût financier que cette évolution fait peser sur la Sécurité sociale sont des arguments supplémentaires en faveur de l'euthanasie. Cet état d'esprit ayant fait des progrès, il me semble que la légalisation de l'euthanasie est inéluctable. Pour autant, je ne suis pas davantage favorable à la dépénalisation de l'euthanasie.

A. B. P. – Que pensez-vous de la proposition du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) qui, dans son rapport publié en 2000, proposait de modifier le code de procédure pénale en y insérant une « exception d'euthanasie » qui vaudrait dans les cas rares, voire exceptionnels ? Pour des cas tels que Vincent Humbert, cela pourrait sembler justifié ?

AXEL KAHN – Il ne peut y avoir d'exception d'euthanasie. D'abord parce que si l'on accepte que l'euthanasie soit pratiquée, ce geste ne serait pas exceptionnel.

N'oublions pas qu'aujourd'hui la loi Leonetti répond à presque tous les cas de figure. Par exemple, s'il avait vécu jusque-là, Vincent Humbert aurait pu relever de la loi Leonetti. Il n'aurait pas été nécessaire d'enfreindre la loi pour lui venir en aide et recourir à l'euthanasie. On lui a seulement appliqué la loi Leonetti sous une forme plus « rapide » : sa mère l'a endormi et son médecin lui a injecté un produit mortel pour hâter sa mort.

A. B. P. – En cas de souffrance extrême, la loi Leonetti préconise l'administration de sédatifs qui, conjugués à la suppression de l'alimentation

et de l'hydratation, précipite la mort. C'est le sens de la formule « laisser mourir sans faire mourir ». Cette méthode donne lieu à des agonies qui peuvent durer plusieurs jours et s'accompagnent de soins afin d'éviter au malade la sensation de mourir de soif. On peut se demander si elle ne suscite tout de même pas une forme de souffrance physique. Au-delà de la pénibilité pour le malade et son entourage, cette forme d'agonie est-elle vraiment humaine ?

AXEL KAHN – Honnêtement, il est assez courant de mourir dans son sommeil. Les gens qui agonisent dans leur sommeil ne mangent pas. L'idée selon laquelle la seule manière de mourir est de se faire couper la tête, de se faire fusiller ou de tomber d'un coup sec ne correspond pas à la manière dont on meurt habituellement. C'est peut-être regrettable mais c'est ainsi : la mort survient souvent au terme d'un long processus, dans le sommeil, après une période d'amaigrissement et d'épuisement, plus longue d'ailleurs que celle qui est vécue par un malade en fin de vie auquel on applique la loi Leonetti.

Enfin, l'on sait que dans les conditions de sédation extrême, la souffrance disparaît totalement :

lorsqu'on vous endort, un médecin peut vous couper une jambe ou vous blesser profondément sans que vous ne ressentiez rien. Seul le réveil risque d'être douloureux à cause des suites opératoires.

La question est donc celle-ci : pour répondre au désir des médecins et de la famille d'en finir plus vite car l'agonie d'un proche ou d'un patient leur est pénible, faut-il que la société se donne les moyens d'abrégier la vie alors que la mort peut survenir naturellement quelques jours plus tard ? Il est possible de défendre cette thèse, mais, pour ma part, je n'en suis pas convaincu.

A. B. P. – Malgré les avancées qu'elle comporte, la loi Leonetti a fait l'objet de nombreuses critiques. Certaines personnes l'ont accusée d'apparaître plutôt comme une loi destinée à protéger les médecins contre les poursuites pénales qu'une disposition véritablement inspirée par la volonté des malades.

AXEL KAHN – Je ne suis pas d'accord. Prenons le cas de Chantal Sébire, qui a suscité la constitution d'une mission d'évaluation de la loi Leonetti en 2008. Cette femme atteinte d'une forme rare de cancer du sinus qui implorait

qu'on lui donne la mort aurait pu être soulagée par certains traitements. On aurait pu lui venir en aide de diverses manières. Mais la seule chose que l'on ne pouvait pas faire pour elle, c'était réaliser son désir de mourir.

Même si nous avions voulu accéder à sa demande, il n'était de toute façon pas possible de changer la loi en huit jours pour la lui appliquer.

Pour autant, les médias ont traité son cas de manière sensationnelle comme s'il ne tenait qu'au législateur et aux médecins d'obtempérer. J'ai donc été très choqué de voir à quel point son combat, vraiment admirable, avait été instrumentalisé. Après tout, chacun est libre de choisir le combat qu'il souhaite et de le mener comme il le désire. Les médias ont présenté son cas avec une partialité sans doute inconsciente, mais très dommageable à la bonne compréhension des enjeux en présence. Chantal Sébire voulait mourir, cela est certain et, vu l'évolution de son mal, on pouvait la comprendre. Elle souhaitait aussi faire de son martyre un argument en faveur d'une légalisation de l'euthanasie, raison pour laquelle elle refusait qu'on lui appliquât la loi Leonetti. Elle refusait aussi de se suicider, ce

qu'elle se résolut *in fine* à faire. Dans ce cas, la loi Leonetti s'appliquait de façon parfaite à la situation.

A. B. P. – Que pensez-vous du suicide assisté tel qu'il est pratiqué en Suisse par les deux associations Exit et Dignitas ? Cette pratique unique en Europe a donné lieu à un « tourisme de la mort » qui augmente chaque année.

AXEL KAHN – En France, pays dans lequel l'incitation au suicide est condamnée par la loi, de telles associations ne pourraient pas voir le jour. Pourtant, même si elle était identifiée, la personne qui a fourni à Chantal Sébire les pilules qui lui ont permis de se suicider ne pourrait absolument pas être condamnée. Car aucun texte de loi n'interdit l'assistance au suicide.

Reste que le suicide assisté soulève un problème de fond. Et mon désaccord à l'égard de cette pratique est fondé sur une autre conception de l'aide à autrui. Lorsque des personnes qui veulent mourir se présentent à vous, plutôt que de discuter avec elles pour essayer de leur donner des raisons de vivre, je trouve contestable que l'on organise bien vite ce qu'elles demandent sans se préoccuper de leur motivation profonde.

« *L'euthanasie doit rester une transgression...*

De ce point de vue-là, le jeune homosexuel séropositif dont je parle dans mon livre¹ est assez éclairant. Alors qu'il énonçait tous les malheurs dont il se sentait victime devant une journaliste venue faire un reportage sur cette association suisse, il se trouve tout à coup interpellé par cette question : irait-il au bout de son projet « s'il y avait de l'amour » ? Il répond alors que les choses seraient sans doute différentes.

En résumé, l'association Dignitas ne donne pas de l'amour, elle n'essaie même pas de comprendre : elle donne seulement des comprimés. Par conséquent, je souhaiterais vivement que, face à la détresse et au désespoir humains, la société dans laquelle je vis s'attache d'abord à offrir de l'amour avant de donner la mort.

1. Axel Kahn, *L'Ultime Liberté*, op. cit.

Chapitre III

DE L'EUTHANASIE
AU SUICIDE ASSISTÉ

Historique et arguments

« Euthanasie », le mot inspire la défiance, la crainte et souvent même la peur. L'idée même que l'on puisse faire de la mort, fût-ce dans certains cas extrêmes, un remède, que l'on veuille la médicaliser et, au sens le plus littéral, l'*administrer*, semble une contradiction dans les termes que l'on peut tenter de réduire, voire de dépasser, mais que l'on ne saurait nier : on attend de la médecine qu'elle soigne non qu'elle tue.

La question de l'euthanasie, au sens étymologique du terme la « bonne mort¹ » (le mot euthanasie

1. Le substantif *euthanasia* apparaît pour la première fois en langue grecque sous la plume du poète comique Posidippe – vers 300 av. J.-C. –, où il est synonyme de bonne mort, de mort douce. Le verbe *euthanateô* se retrouve aussi plusieurs fois chez les stoïciens – au

venant du grec *eu* qui signifie « bien » et *thanatos* qui signifie « mort »), se pose de façon nouvelle et insistante dans les sociétés contemporaines. Si la légalisation de la mort médicalement assistée suscite aujourd'hui des débats particulièrement vifs, le fait de « bien mourir » au sens physique et moral a toujours représenté une préoccupation centrale des sociétés humaines. Mais les progrès de la médecine changent notre approche du problème tant d'un point de vue technique que sur le plan éthique.

La médicalisation de la fin de vie n'a cessé de se développer, et notre rapport à la mort s'en trouve profondément transformé. Car, si les avan-

III^e siècle av. J.-C. —, dans le sens de bien mourir, mourir dignement, dans la maîtrise de soi, si nécessaire par le suicide. Dans l'Antiquité gréco-latine, le terme d'« euthanasie » oscille donc entre deux significations opposées, celle de mort douce et celle de suicide, jugé préférable à une mort plus pénible. Il s'agit d'une mort choisie par opposition à une mort inéluctable ou forcée.

Le savant et philosophe des sciences Francis Bacon est le premier à avoir donné à l'euthanasie le sens médical qu'elle revêt aujourd'hui. Dans son ouvrage, qui date de 1623, *La Dignité ou l'Accroissement des sciences*, l'euthanasie est évoquée au sens de mort douce entourée de soins : « De l'euthanasie physique. Je dirais même plus en insistant sur ce sujet, que l'office du médecin n'est pas que de rétablir la santé mais aussi d'adoucir les mœurs et les souffrances attachées aux maladies ; et cela, non pas parce que cet adoucissement de la douleur, considéré comme symptôme périlleux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible (...). »

cées thérapeutiques permettent de repousser les frontières de la mort, elles peuvent conduire à une prolongation parfois artificielle de la vie dans des conditions pénibles pour le malade et sa famille. Le décès du patient dépend alors d'une action délibérée : débranchement de machines respiratoires, administration de médicaments destinés à soulager la douleur mais ayant pour effet de précipiter la fin. Ainsi la mort devient-elle de moins en moins *naturelle* : « La mort de l'homme contemporain est d'abord une histoire de définition médicale¹. » En donnant aux praticiens des pouvoirs nouveaux sur leurs malades, le progrès médical les confronte à des situations dramatiques et à des choix auxquels ils n'avaient auparavant jamais eu à faire face.

Autre conséquence du développement de la prise en charge médicalisée : aujourd'hui, en France, environ 75 % des personnes décèdent dans un établissement de soins. Le vécu de la fin de vie est ainsi considérablement modifié : les malades vivent souvent leurs derniers moments éloignés de leur famille, de leurs proches, dans un

1. B.-M. Dupont, « Quand la vie s'arrête-t-elle ? », in J.-C. Ameisen, D. Hervieu-Léger et E. Hirsh, *Qu'est-ce que mourir ?*, Paris, Le Pommier, 2003, p. 58-59.

environnement qui ne leur est pas familier. Cette déshumanisation de la mort en milieu hospitalier est accentuée par le recul de la référence collective au religieux : la mort est beaucoup moins vécue comme « passage » sacré qu'elle ne l'était il y a un demi-siècle encore. *A contrario*, la promotion des valeurs liées à l'autonomie individuelle, qui marque notre époque, ouvre la voie à la revendication d'une liberté toujours plus grande pour chacun de choisir comment vivre, voire de fixer le moment et les conditions de sa mort.

LA LÉGISLATION FRANÇAISE SUR LA FIN DE VIE

En France, la législation sur la fin de vie a récemment pris en compte ces changements. Laissés autrefois seuls face à leur conscience devant l'agonie de leurs patients, les médecins ont aujourd'hui la possibilité de pratiquer certains actes médicaux ou de s'en abstenir lorsque les malades en fin de vie en font la demande : il est aujourd'hui légal de suspendre les traitements médicaux d'un patient condamné par la maladie ou de soulager la grande souffrance

même si les substances administrées dans ce but peuvent précipiter sa mort. Depuis quelques années, mais surtout depuis la loi Leonetti sur l'accompagnement et la fin de vie, votée en 2005, la reconnaissance de la liberté individuelle des malades est au cœur d'un dispositif de soins fortement marqué jusque-là par le primat de l'autorité médicale et l'occultation de la souffrance physique au nom du principe de guérison à tout prix.

Distinguant le « laisser mourir » du « faire mourir », la loi Leonetti refuse de franchir le cap qui consiste à autoriser les actes visant à supprimer la vie, à la demande du malade, avec intention de donner la mort. Si elle a conduit à remettre en cause le sacro-saint principe du maintien de la vie à tout prix, elle s'en tient résolument à une aide *passive* à mourir (consistant à laisser la mort faire son œuvre), mais refuse toute aide *active* à mourir (qui s'inscrirait dans une logique de suppression de la vie du malade) que l'on n'hésite pas à qualifier de « suicide assisté ». Bien que la distinction entre ces deux pratiques soit plus difficile à établir concrètement qu'il n'y paraît, c'est sur elle que se polarise le débat.

LES DIFFÉRENTES LÉGISLATIONS
ÉTRANGÈRES SUR LE SUICIDE ASSISTÉ

Rares sont les pays dans le monde et en Europe à avoir légalisé l'aide active à mourir : les Pays-Bas sont le premier pays au monde à l'avoir fait en 2002, suivi par la Belgique quelques mois plus tard. Quant au Luxembourg, le troisième et dernier pays à l'avoir légalisée, il a franchi le pas en 2008. Dans ces trois pays, les actes médicaux entourant l'administration de produits létaux peuvent être pratiqués à condition que le corps médical respecte des critères et des procédures strictement définis et encadrés. Aux États-Unis, seul l'État de l'Oregon autorise depuis 1994 la prescription par un médecin de médicaments pouvant donner la mort. D'après la loi, le patient doit être en mesure de s'administrer lui-même ces médicaments. Enfin, en Suisse, le suicide assisté est autorisé du fait d'une faille dans le code pénal qui ne condamne l'aide au suicide que si elle est pratiquée « dans un but égoïste ». Là encore, la personne qui a recours aux associations d'aide au suicide doit être en mesure d'effectuer elle-même le geste qui va provoquer sa mort.

LA LÉGISLATION FRANÇAISE :
LIMITE ET QUESTIONNEMENTS

En France, comme dans la plupart des pays européens, le débat sur la question de l'euthanasie porte aujourd'hui sur la légalisation du « suicide assisté », c'est-à-dire d'une action médicale issue d'une demande volontaire et consciente du patient : sans être nécessairement en fin de vie, mais atteint d'une maladie incurable, le malade demande à son médecin d'abréger une existence qu'il juge insupportable.

Ce fut le cas Chantal Sébire en 2008 qui se vit refuser la prescription d'une substance létale alors qu'elle ne souhaitait pas se faire soigner dans des conditions qu'elle jugeait insupportables. Elle mit fin à ses jours grâce à l'aide d'une connaissance qui lui procura illégalement ces médicaments. Ce fut également le cas de Vincent Humbert, jeune homme devenu tétraplégique à la suite d'un accident et qui en avait appelé, en 2004, au président de la République pour qu'on l'aide à mettre fin à ses jours. Face à son refus et à l'interdiction de la loi, son médecin et sa mère assumèrent seuls la responsabilité d'accéder à sa demande. Ce geste leur

vaudra une mise en examen, mais la procédure aboutira finalement à un non-lieu. Comme on l'a vu avec ces cas particulièrement médiatisés, la loi Leonetti ne répond pas à toutes les situations dramatiques dans lesquelles se trouvent certains malades. La loi ne peut rien pour les personnes en grande détresse dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais qui jugent leurs souffrances intolérables. C'est particulièrement le cas de personnes atteintes de maladies dégénératives et dont l'état est promis à une longue et douloureuse dégradation.

LES FONDEMENTS DE CE DÉBAT

Au-delà du progrès médical et du nécessaire ajustement de la loi sur l'évolution de la prise en charge des malades, la revendication d'une législation du suicide assisté pose de façon dramatique la question de la liberté individuelle et du rôle de la société par rapport à l'exercice de cette liberté. Dans une civilisation qui érige toujours davantage la liberté individuelle au rang d'idéal, il devient problématique de légitimer un principe moral au nom duquel on pourrait refuser d'aider à mourir

une personne consciente, atteinte d'un mal incurable ou douloureux, qui le demande instamment.

C'est là une conséquence d'un mouvement plus général d'affirmation des libertés individuelles aux dépens des contraintes collectives qui pèsent sur l'individu. Les valeurs traditionnelles, telles que Dieu, la patrie, le progrès qui structuraient depuis des siècles notre vie en société et au nom desquelles on sacrifiait autrefois son bien-être, sont aujourd'hui beaucoup moins porteuses de sens. Les valeurs correspondantes, autrefois emblématiques, sont désormais battues en brèche par celles qui touchent à la réalisation des attentes et des désirs profonds de l'individu au nom de son épanouissement personnel et de sa liberté. La revendication pour le droit à mourir dans la dignité obéit à cette logique : avec cette demande, c'est une limite réputée infranchissable qui est en train de disparaître. Ce n'est pas en vue de son bien-être, ni pour défendre la vie des femmes comme c'était le cas lors des débats sur la dépénalisation de l'avortement, que l'individu se lance cette fois dans le combat, mais pour obtenir que l'on précipite sa propre disparition ! De ce point de vue, le suicide assisté, bien plus que tout autre

questionnement éthique et médical, place notre société face à ses contradictions.

En France, la légalisation du suicide assisté est soutenue par l'Association pour le droit à mourir dans la dignité, créée en 1980. Ses militants demandent que la loi s'aligne sur les législations néerlandaise et belge. Ils appuient leurs revendications sur des sondages qui font état d'un soutien de l'opinion en faveur de la légalisation de l'euthanasie. Le dernier en date, commandé par l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) à l'institut BVA en mai 2009, montre que 86 % des personnes interrogées se déclarent favorables à ce que l'euthanasie soit pratiquée dans certains cas, lorsqu'une personne atteinte d'une maladie incurable en phase terminale la réclame. En novembre 2009, une proposition de loi de Manuel Valls pour la dépénalisation de l'euthanasie a été repoussée par le Parlement.

Mais si l'on accepte de légaliser cette pratique, jusqu'où faut-il aller dans le respect et la prise en charge de la volonté de la personne ? Pourquoi ne pas tolérer, comme c'est le cas en Suisse, d'aider à mourir des personnes qui ne sont pas gravement malades mais pour qui la vie

est devenue insupportable ? Et dans ce cas, pourquoi ne pas aider à mourir n'importe quelle personne qui en ferait la demande ? La société, à travers le médecin, est-elle fondée à accorder une telle liberté à ses citoyens ? Quelles conséquences éthiques pour la société entière si l'on accède à de telles dispositions ?

L'évolution de la législation française : vers une plus grande autonomie des malades

Les débats sur l'euthanasie doivent être resitués dans le contexte plus large de l'évolution du statut du malade au sein du corps médical ces vingt dernières années. La souffrance physique et morale du malade, sa volonté d'être soigné ou non sont davantage reconnues aujourd'hui par les praticiens que cela n'était le cas auparavant.

Cette prise en compte nouvelle, qui consiste à replacer le malade au cœur du dispositif de soins, traduit-elle une évolution irréversible dont l'aboutissement presque naturel serait la légalisation de l'euthanasie ? En d'autres termes, cette humanisation de la pratique médicale qui prend davantage en compte la volonté de l'individu conduit-elle nécessairement à une « euthanasie compassionnelle » ou

bien l'euthanasie constitue-t-elle un saut éthique, une sorte de basculement essentiel dans un tout autre registre qui n'est plus du ressort des médecins ? Un bref retour historique sur les grands changements d'approche qui ont marqué la pratique médicale face au malade en fin de vie et sur l'évolution de la loi en ce domaine suffit pour mettre en évidence le socle de valeurs et de préoccupations sur lesquelles s'appuient les problématiques actuelles touchant l'euthanasie.

*Un rapport à la mort
profondément modifié
par les progrès médicaux*

Chacun sait que les progrès accomplis par la science et la médecine depuis un siècle et demi ont considérablement amélioré l'espérance de vie dans les sociétés occidentales. Alors que, pendant des siècles, en Europe, la plupart des hommes mouraient à 30 ans – on parla même au XIII^e et au XIV^e siècle de l'homme rare¹ –, l'espérance de

1. P. La Marne, *Vers une mort solidaire*, Paris, Le Monde/PUF, 2005, p. 7.

vie n'a cessé de progresser pour se situer aujourd'hui aux alentours de 80 ans. Grâce à la découverte de substances telles que l'insuline, la morphine, les antibiotiques, mais aussi à des techniques chirurgicales nouvelles ou des protocoles thérapeutiques inédits, l'homme était enfin en mesure de repousser le moment de sa mort.

LA REMISE EN CAUSE D'UNE CULTURE
DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Ces succès, en même temps qu'ils entraînaient une technicisation accrue de la fin de vie, conduisaient à privilégier les avancées médicales, sinon le pouvoir du médecin, plutôt que le souci de soulager les douleurs du patient ou de prendre en compte les objections à tel ou tel traitement.

Le malade était considéré davantage comme « un patient à guérir » que comme une personne. Le code de déontologie médicale de 1947 soulignait que le médecin devait avoir « le souci primordial de conserver la vie humaine, même quand il soulage la souffrance ». Cette tendance allait de pair avec une tradition selon laquelle le médecin se doit de protéger son patient, y compris

contre lui-même et contre la fragilité dans laquelle il se trouve du fait de sa maladie¹.

Dans cette perspective, il paraissait légitime que le praticien puisse, le cas échéant, imposer au malade contre la volonté de celui-ci réputée moins bien fondée, des choix thérapeutiques, si lourdes qu'en soient les conséquences.

Face à la nécessité de guérir à tout prix, le traitement de la douleur était fréquemment relégué au second plan. Cette attitude traduit la prééminence des valeurs universelles portées par le collectif, ici la défense de la vie renforcée par le progrès médical, au détriment des demandes ou attentes purement individuelles. La souffrance physique était considérée comme un symptôme, un moyen de guider le diagnostic du médecin : « La douleur était en quelque sorte le prix à payer pour guérir². » La douleur faisant l'objet d'un déni social, les antalgiques majeurs, tels que la morphine, étaient frappés d'opprobre. La morphine était un médicament tabou, considéré

1. Article 35 du code de déontologie médicale : « Dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves. »

2. N. Aumonier, B. Beignier, P. Letellier, *L'Euthanasie*, Paris, PUF, « Que sais-je ? », 2008, p. 10.

comme une drogue à l'origine de toxicomanies et d'arrêts respiratoires. Pour cette raison, les médecins rechignaient à la prescrire.

Dans les années 1970, une réaction se produisit contre ce qui fut bientôt qualifié d'« acharnement thérapeutique », sous la pression des malades qui se considéraient comme des victimes des traitements qui leur étaient imposés. Ce désir d'autonomie se fit particulièrement sentir chez les patients en fin de vie, atteints d'une maladie incurable, qui, après avoir été l'objet de traitements intensifs et pénibles, aspiraient à se réapproprier leur destin dans les derniers moments de leur existence.

ÉMERGENCE D'UN BESOIN

DE « RÉUSSIR » SA MORT

Ce besoin était d'autant plus vif que les progrès médicaux avaient grandement contribué à changer le vécu et le sens de la mort : celle-ci n'advenait plus à domicile, en présence de la famille, mais, le plus souvent, derrière les murs de l'hôpital où sont réunis les moyens techniques et humains nécessaires à la prolongation de la vie ou à l'accompagnement des derniers moments. Les

anciennes solidarités et les croyances religieuses qui donnaient sens à ce moment s'étaient effritées. D'un événement collectif, la mort devint une aventure plus individualisée. Comme l'a montré Philippe Ariès, après des siècles de proximité, la mort s'est inversée et est devenue le symbole même du sujet tabou et refoulé. Après l'homme rare du Moyen Âge, c'est, pour ainsi dire, la mort qui est devenue rare.

Cette perte de sens collectif oblige l'individu à produire lui-même le sens de l'événement qu'il vit. Comme le souligne Danièle Hervieu-Léger : « Dans la mort contemporaine se donne à voir par excellence la double logique de l'individualisation qui est au travail dans toutes les sphères de l'activité sociale. La première est la logique de l'atomisation, qui se joue dans la rationalisation bureaucratique de la vie, et particulièrement dans le domaine de la santé. Cette première logique est associée à l'idée de la "perte de sens" de la mort : le patient qui va mourir est un numéro de chambre et de dossier, et la société est incapable de faire sens (rituel) de l'événement qui l'atteint comme individu singulier et solitaire. La seconde logique est celle de la subjectivation qui conduit à penser la mort comme une "expérience person-

nelle”, prise au plus haut degré dans le processus par lequel nous manifestons notre capacité à nous construire et à nous affirmer comme des sujets, producteurs du sens de notre propre existence¹. » À l'injonction moderne de « réussir sa vie » correspond l'impératif de « réussir sa mort ».

Cette évolution transforme peu à peu les attentes des patients vis-à-vis du monde médical. Confrontées à ces nouvelles exigences d'humanité et de respect, les institutions médicales abordèrent la fin de vie sous un angle inédit en développant des services de soins palliatifs.

L'émergence tardive des soins palliatifs en France

L'apparition des services de soins palliatifs est le résultat d'un compromis : ne pas donner la mort, car l'euthanasie est interdite, mais soulager quand même en privilégiant la qualité de vie du malade, son bien-être par l'atténuation de ses souffrances physiques et morales.

1. *In Malades en fin de vie, soins éthiques et droit*, dossier réalisé par Frédérique Dreifuss-Netter, Paris, La Documentation française, juillet 2006, p. 20.

C'est en Angleterre, en 1969, qu'ouvre le premier hôpital entièrement dédié aux soins palliatifs. En France, il faut attendre 1987 pour que la première unité de soins palliatifs soit mise en place. Si les progrès se font attendre dans le développement de ces services spécifiquement affectés à la fin de vie, d'autres signes marquent une évolution des mentalités en France. Les médecins ont désormais plus de latitude pour rechercher un meilleur équilibre entre l'impératif de soins et la préoccupation d'épargner au patient des épreuves inutiles, comme le montre une recommandation intégrée en 1996 au code de déontologie médicale : « Soulager la souffrance des malades, éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou les thérapeutiques, accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments et assurer, par des soins et mesures appropriés, la qualité d'une vie qui prend fin¹. »

Grâce à cette disposition, les praticiens qui interrompaient un traitement ou qui débranchaient le dispositif respiratoire d'un malade

1. Denis Labayle, *Pitié pour les hommes. L'euthanasie : le droit ultime*, Paris, Stock, 2009, p. 140.

n'ayant plus d'autonomie vitale n'étaient plus susceptibles d'être poursuivis par la justice¹.

Pour autant, les médecins n'étaient pas totalement sécurisés au regard du droit pénal qui considérait encore ces actes comme des pratiques euthanasiques. Le fait d'administrer une substance antalgique entraînant la mort à brève échéance, même si la vie du malade était presque arrivée à son terme, représentait en droit un homicide volontaire puni de trente ans de réclusion criminelle. Quant à l'abstention thérapeutique pure, dans la mesure où elle ne nécessite aucun geste actif, elle relève de la non-assistance à personne en danger ce qui est un délit. Ne pas entreprendre ou suspendre un traitement pouvait donc être interprété comme tel.

1. Avant que la loi de 2002 n'intervienne, un arrêt avait relaxé un médecin du chef d'omission de porter secours en estimant que le « refus obstiné et agressif de la malade » le plaçait dans une situation de contrainte exclusive de responsabilité pénale, *Crim.*, 2 janvier 1973.

LE DÉBAT AUTOUR
DE L'« EUTHANASIE PASSIVE »
ET LES MÉDICAMENTS À DOUBLE EFFET

En France, il faut attendre le vote de la loi de juin 1999 pour que le droit d'accès aux soins palliatifs soit garanti. Il s'agit d'un tournant majeur pour la reconnaissance de cette discipline médicale dans notre pays¹. Dans un souci de respect du malade, la loi du 9 juin 1999 précisait qu'« un malade peut refuser un traitement ou un examen complémentaire ». Les soins palliatifs apparaissent donc comme un premier pas vers la reconnaissance de l'autonomie du patient.

Pour la première fois, un dispositif juridique vient encadrer et sécuriser les médecins qui, face à des agonies particulièrement pénibles, prennent la décision de limiter les traitements et d'administrer des antidouleurs sans aucune protection légale. Cette loi a également commencé à libéra-

1. « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à l'accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne et à soutenir son entourage. » Article L 1^{er} de la loi n° 99-477.

liser le maniement des médicaments à base de morphine dits à « double effet », parce que leur utilisation à dose élevée peut entraîner la mort, ou encore de sédatifs.

*La loi du 4 mars 2002 :
une prise en compte de la volonté
du malade qui implique
la redéfinition des devoirs du médecin*

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et l'amélioration du système de santé a encore renforcé le droit du malade à voir respecter sa volonté et à exprimer clairement son consentement aux soins qui lui sont proposés.

Cette loi consacre sans ambiguïté le principe selon lequel le malade participe aux décisions qui le concernent et peut refuser des soins. D'après l'article 4 de la loi : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical, ni aucun traitement ne

peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, ce consentement peut être retiré à tout moment. » Ainsi le refus ne concerne-t-il pas seulement les traitements à instaurer mais aussi ceux qui sont en cours. Après le vote de cette loi, un malade en phase terminale pouvait donc refuser que lui soit administré un traitement dont le but n'était que de prolonger son existence sans espoir de guérison. Dans le même temps, cette disposition assurait de façon plus certaine l'impunité aux praticiens qui renonçaient à poursuivre les traitements de ces malades incurables.

Il faut noter que l'Église catholique, pourtant résolument hostile à toute forme d'euthanasie, avait ouvert la voie sur ce point. En 1995, dans son encyclique, *Evangelicum vitae*, Jean-Paul II souligne que : « Si des interventions médicales ne conviennent plus à la situation réelle du malade parce qu'elles sont désormais disproportionnées par rapport aux résultats, ou parce qu'elles sont trop lourdes pour lui et sa famille, et lorsque la mort s'annonce imminente et inévitable, on peut en conscience renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie sans interrompre pourtant les soins normaux du malade en pareil cas. »

La consécration législative du refus de soin a donc marqué une étape importante dans la reconnaissance de l'autonomie de la personne malade lorsqu'elle est en état d'exprimer sa volonté. Mais le cas des personnes refusant des traitements alors qu'elles n'étaient pas en fin de vie s'est posé rapidement après l'entrée en vigueur de cette loi. On cite souvent l'exemple d'une femme témoin de Jéhovah qui, pour des raisons de croyances personnelles, avait refusé une transfusion sanguine. Le Conseil d'État a estimé qu'il pouvait être passé outre ce refus car la transfusion apparaissait comme « indispensable à sa survie et proportionnée à son état ».

LES LIMITES DE LA LOI DE 2002 :
L'AFFAIRE VINCENT HUMBERT

Alors que cette loi avait renouvelé de façon fondamentale les termes de l'équilibre de la relation médecin-malade, elle fut remise en cause deux ans plus tard par l'« affaire Vincent Humbert ». On a vu que ce jeune pompier volontaire, devenu tétraplégique à la suite d'un accident de la route en 2000, avait demandé par une lettre

adressée au président de la République en décembre 2002, le droit de mourir. Au regard de la législation, l'aide à mourir qu'il réclamait ne pouvait pas lui être accordée : sa demande fut donc rejetée par le président de la République. Fin septembre 2003, avec l'accord de sa mère Marie Humbert, le docteur Chaussoy débrancha son respirateur artificiel et lui administra une dose d'une substance provoquant son décès. À la suite de l'information judiciaire ouverte contre Marie Humbert et le docteur Chaussoy et de leur mise en examen pour empoisonnement, une pétition fut lancée réclamant une loi Vincent-Humbert et une exception d'euthanasie tandis que le docteur Chaussoy publiait un livre *Je ne suis pas un assassin*, préfacé par Bernard Kouchner.

Une mission parlementaire fut constituée pour réfléchir à une dépénalisation de l'euthanasie. Après de nombreuses auditions d'experts de toutes disciplines, la mission d'information produisit un rapport de 1 200 pages qui a abouti à une proposition de loi et finalement à une loi votée le 22 avril 2005 à l'unanimité : la loi dite « Leonetti », du nom de son rapporteur.

*La loi du 22 avril 2005 :
quels progrès, quelles limites ?*

La loi Leonetti s'inscrit dans la continuité des précédentes lois. Elle consacre l'évolution humaniste de la médecine en faveur de la qualité de vie du malade, sans pour autant dépénaliser l'euthanasie. Une formule résume la position adoptée : « Laisser mourir sans faire mourir. » Sans apporter d'éléments très nouveaux par rapport à la loi de 2002, elle clarifie et précise la position du législateur sur la question de la responsabilité des médecins face à la limitation, voire à l'arrêt de certains soins.

LA CONDAMNATION DE TOUTE
OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Le premier article de la loi condamne l'obstination déraisonnable en reprenant la formule de l'actuel article 37 du code de déontologie médicale qui prévoit qu'« en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances, assister moralement le patient, et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la

thérapeutique ». Pour sortir du flou entourant cette notion juridique d'obstination déraisonnable, la loi définit explicitement quels sont les « actes inutiles », ceux qui sont « disproportionnés », et ceux n'ayant d'« autre effet que le maintien artificiel de la vie ». Elle précise également la portée du droit reconnu à tous les malades, qui ne sont pas forcément en fin de vie, d'interrompre ou de refuser un traitement, quelle que soit sa nature. Comme c'était le cas depuis 2002, on rappelle que le médecin doit respecter la volonté du malade après l'avoir informé des conséquences de son choix. Mais on y ajoute une précision nouvelle : si la volonté de la personne de refuser « tout traitement » – et non plus, comme dans la rédaction précédente, « un traitement » – met sa vie en péril, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. En apportant cette nuance, le législateur souhaite élargir le refus de traitement aux soins « ordinaires » que constituent l'alimentation et l'hydratation artificielles. L'administration de sédatifs et de soins de nursing permettrait d'éviter la sensation de mourir de soif. Ainsi, certains hommes politiques, professionnels de santé, ou philosophes tels que Jacques Ricot, soutiennent

qu'en vertu de cette loi il eût donc été possible d'offrir une solution à Vincent Humbert en suspendant l'alimentation artificielle qui le maintenait en vie. On perçoit la limite éthique mais également pratique entourant ce moyen de « laisser mourir sans faire mourir ». Le rapport de la mission d'évaluation de la loi Leonetti publié en 2008 fait état de cette critique contre la loi Leonetti qui « autoriserait les médecins à faire mourir de faim et de soif leurs patients¹ ».

UNE PROCÉDURE TRANSPARENTE DE SUSPENSION DE TRAITEMENTS

La loi précise en outre les *conditions* d'application du principe selon lequel le malade peut refuser un traitement après que le médecin l'a informé des conséquences de son choix. Elle distingue pour cela deux types de patients : les personnes conscientes et les malades inconscients.

1. Cf. article du docteur Xavier Mirabel, « Faire mourir de faim et de soif : l'euthanasie à la française ? », *Liberté politique*, n° 39, décembre 2007, in *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 28 novembre 2008, et présenté par M. Leonetti.

Pour les personnes conscientes, le médecin est tenu de respecter une procédure qui protège le malade de tout abus et le médecin de toutes poursuites : le médecin traitant peut faire appel à un autre membre du corps médical pour tenter de convaincre le malade de ne pas renoncer à ses traitements ; ensuite, après l'intervention facultative de ce médecin, le malade doit réitérer sa demande après un délai raisonnable. Enfin, cette demande renouvelée devra être inscrite dans le dossier médical du patient. Une fois ces traitements interrompus, il est précisé que le médecin devra dispenser des soins palliatifs pour soulager les douleurs qui pourraient se manifester après cette interruption. La loi consacre ainsi la position centrale des soins palliatifs dans l'accompagnement des mourants.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LEURS LIMITES

S'agissant des personnes inconscientes, la loi codifie également la procédure d'arrêt des traitements qui pourraient provoquer le décès du patient. Dans ce domaine, l'apparition des *directives*

anticipées est l'une des innovations majeures de la loi Leonetti : elle constitue un pas de plus vers l'autonomie du malade en fin de vie. Le texte stipule que « 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 révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant¹ ».

La notion de directives anticipées est déjà présente en Espagne depuis 2000, en Hollande depuis 2001, en Belgique depuis 2002. Mais c'est aux États-Unis, dès 1991, au Canada en 1992, et en Australie en 1995 que le principe du testament de vie a d'abord été instauré. Même si le poids accordé à cette nouvelle notion reste relatif, car elle ne sert que de guide à la réflexion médicale, il traduit en

1. Article 7 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie.

droit une nette accentuation de la perception du malade comme personne autonome.

L'AUTORISATION DES MÉDICAMENTS
À DOUBLE EFFET

La loi Leonetti précise les conditions d'utilisation des médicaments antidouleur qui peuvent avoir pour effet secondaire de précipiter la mort. Ce sont les médicaments dits à « double effet ». Face à un malade en phase avancée ou terminale d'une maladie grave ou incurable, le législateur décrit la procédure à suivre pour que le médecin puisse user de substances antalgiques comme la morphine : obligation d'informer le malade, la personne de confiance ou la famille, transparence avec mention sur le dossier médical.

LA DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE ÉCARTÉE

En excluant la dépénalisation de l'euthanasie au sens strict, la loi Leonetti fixe ainsi précisément une possible nouvelle frontière entre une transgression admissible du devoir de sauver le malade et l'interdit d'accélérer activement son décès.

L'injection létale permettant d'abréger le coma d'un patient en état végétatif persistant ou en situation de grande souffrance physique et morale reste donc, au regard de la loi, un homicide : l'euthanasie, au sens où l'entend la loi, c'est-à-dire une aide active à mourir, demeure une transgression. La loi ne répond donc pas pleinement au souhait de Vincent Humbert dont la demande d'euthanasie fut pourtant à l'origine de ce travail législatif.

*Bilan de la loi Leonetti :
limites de l'autonomie du malade*

La loi du 22 avril 2005 représente une étape importante dans la clarification d'un certain nombre de notions et la délimitation des pratiques autorisées. Elle introduit un véritable droit à « laisser mourir sans faire mourir », selon la formule choc du rapport.

À son entrée en vigueur, la plupart ont salué l'équilibre, l'humanité et les avancées de cette loi. En revanche, les partisans de la dépénalisation de l'euthanasie ont émis des critiques en accusant la loi de s'attacher davantage à la protection du

FAUT-IL LÉGALISER L'EUTHANASIE ?

personnel médical contre les poursuites pénales qu'à la défense du bien-être et de la volonté des patients.

En 2008, la loi a fait l'objet d'une mission d'évaluation à la suite du décès de Chantal Sébire qui réclamait, comme on l'a rappelé plus haut, une aide active à mourir. Pour autant, la législation est restée inchangée, la mission Leonetti refusant de revenir sur le principe de la dépénalisation de l'euthanasie.

2

Les arguments pour et contre l'euthanasie

Le débat sur l'euthanasie est particulièrement difficile, non seulement en raison du caractère tragique de son objet mais parce que ce sont souvent les mêmes arguments que l'on invoque contre la dépénalisation de l'euthanasie ou à l'appui de la légalisation : les principaux arguments contre la dépénalisation de l'euthanasie sont réversibles par ceux qui plaident pour une légalisation de l'euthanasie. Nous sommes en présence de deux visions contradictoires de la liberté humaine et du rôle de la société par rapport à l'exercice de cette liberté.

Nous allons rapidement passer en revue les arguments qui justifient que l'euthanasie reste une transgression de la loi (I), puis ceux qui plaident en faveur d'une dépénalisation de cette pratique (II).

*I - L'aide active à mourir doit
rester une transgression de la loi*

La loi Leonetti contient des avancées indéniables dans le domaine de l'accompagnement et de la fin de vie. Pour autant, les partisans de cette loi considèrent que ces pratiques ne constituent pas un premier pas vers la légalisation de l'euthanasie mais s'inscrivent dans le cadre normal de l'exercice de la médecine qui consiste à soulager ses patients. Ils refusent d'aller plus loin dans la prise en compte de la volonté du malade car cela conduirait nécessairement à franchir la frontière éthique entre le « laisser mourir » et le « faire mourir ». Voici leurs principaux arguments.

LA VOLONTÉ DE MOURIR NE RELÈVE PAS
D'UNE VÉRITABLE LIBERTÉ

La question de la liberté de l'individu et, *a fortiori*, de la personne malade, est au cœur des débats sur l'euthanasie. Les personnes hostiles à

sa légalisation font valoir que la demande d'euthanasie ne peut être comprise comme l'exercice d'une véritable liberté.

En effet, cette demande émane de personnes dont l'état de grande souffrance physique et morale les incite à ne voir la mort que comme la seule issue possible. Dans ces cas de figure, la vie ne leur apparaît tout simplement plus comme une option supportable. Or la liberté implique la possibilité d'un choix. Comme l'explique Axel Kahn : « Par exemple, en sortant de cette réunion, où je parle d'un sujet qui me passionne, je pourrais, plutôt que de retourner à l'université et poursuivre une activité exaltante, tout autant me jeter sous un bus. C'est une vraie liberté. J'ai en effet le choix entre ces deux voies. Tandis que la demande de mort émane toujours d'une personne pour qui la vie est devenue insupportable et qui estime qu'elle n'a d'autre choix que de l'interrompre¹. »

Cette ultime liberté apparaît également contestable dans la mesure où elle est irréversible.

1. *Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, p. 117.

Un individu ne peut exercer un choix libre que s'il a la possibilité de changer d'avis ce qui n'est, par définition, pas le cas avec la demande d'euthanasie qui, si elle est exaucée, ne peut évidemment être annulée.

Parce que les conditions d'exercice de cette liberté sont contestables, il apparaît difficile d'interpréter la demande d'aide à mourir comme une véritable volonté de la personne. La plupart des personnels soignants s'en font l'écho dans les diverses auditions parlementaires : les patients réclamant la mort sont victimes d'un sentiment d'abandon très fort qui ne vient pas seulement d'un manque d'entourage familial mais de leur maladie et de l'état dépressif dans lequel ils se trouvent. Un malade qui désire être soulagé de ses souffrances doit-il être pris au mot par le médecin ? On sait par quelles fluctuations d'humeur peut passer une personne aux prises avec une longue maladie : phases de révolte, phases de découragement... Comment ne pas s'exposer à prendre une réaction passagère, si intense soit-elle, pour un jugement définitif ? Les personnes hostiles à la dépénalisation de l'euthanasie insistent sur la nécessité de développer les soins

palliatifs qui font figure de véritables alternatives à la mort, permettant au malade d'être accompagné dans ces moments de doute. Les choix énoncés sous l'effet d'une contrainte peuvent varier en fonction des aléas de cette contrainte. Ainsi, la plupart des personnes qui ont survécu à une tentative de suicide n'ont pas recommencé : le taux de récurrence est de 45 %. Moins de la moitié des personnes suicidaires persèverent dans leur choix si elles ont survécu à leur première tentative. L'euthanasie prend alors le risque d'être la réponse mortifère à un appel à l'aide.

La liberté de la personne qui demande qu'on l'aide à mourir peut donc reposer sur un malentendu absolu. Les malades ont tendance à intérioriser le malaise et la souffrance de leur entourage, le rejet dont ils peuvent être parfois victimes. La volonté de mourir au nom de la dignité ne serait bien souvent que la honte du regard de l'autre. Ainsi cette demande ne serait pas l'expression d'une liberté mais le résultat de pressions directes – abandon, maltraitements – ou indirectes – sentiment d'être une charge pour ses proches ou pour la société. Les plus fragiles, qu'il s'agisse des personnes âgées, des personnes

atteintes de maladies neuro-dégénératives ou des handicapés, seraient alors les plus enclins à demander qu'on les aide à mourir.

LA CRAINTE D'UNE PENTE FATALE

À cette fragilisation de la volonté du malade correspond une fragilisation de la détermination de son entourage. Il serait à craindre que la légalisation de l'euthanasie ne conduise à une sorte de dédramatisation de l'acte de donner la mort. Sans aller jusqu'à penser que les médecins pourraient avoir moins de scrupules à abrégé la vie des patients les plus pauvres ou les plus atteints dont la prise en charge serait trop coûteuse pour l'État ou trop difficile pour le personnel soignant, il n'est pas possible d'écarter totalement le spectre de la banalisation du « faire mourir ». En Suisse, où le suicide assisté est légal, on a pu constater des dérives manifestes : contrairement aux critères que prétendent respecter les deux associations, Exit et Dignitas, qui pratiquent le suicide assisté, un tiers des personnes qui ont recours au suicide assisté n'ont pas de maladie grave ou incurable

et seraient plutôt frappées par une certaine lassitude de vivre¹. Cette extension du suicide assisté à des personnes qui ne sont pas gravement malades a beau s'expliquer par le fait que cette pratique est sous la responsabilité d'associations et n'est pas strictement encadrée par un dispositif juridique, elle n'en signale pas moins une

1. « Les contours très étendus des critères de la pratique du suicide assisté ont été vérifiés par une étude récente soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique. Des chercheurs de l'Université de Zurich et de la Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) ont analysé les cas de décès constatés par l'Institut de médecine légale de l'Université de Zurich entre 2001 et 2004 (457). L'étude prend en compte 274 personnes accompagnées par Dignitas, ainsi que 147 personnes accompagnées par Exit (entre 2001 et 2004). Les chercheurs ont en outre comparé ces données avec une étude antérieure menée sur 149 cas d'assistance au suicide pris en charge par Exit dans la ville de Zurich entre 1990 et 2000. La part de personnes atteintes d'une maladie incurable était plus grande dans le cas de Dignitas : 79 % souffraient d'affections incurables comme le cancer, la sclérose en plaques ou la sclérose latérale amyotrophique. Dans le cas d'Exit, cette part était de 67 % entre 2001 et 2004. Les autres patients ne souffraient pas d'une affection incurable : "Il s'agissait pour la plupart d'entre eux de personnes âgées chez lesquelles plusieurs maladies avaient été diagnostiquées, comme par exemple des affections rhumatismales ou des syndromes de douleurs", explique Susanne Fischer, sociologue et coauteur de l'étude. Celle-ci, également soutenue par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), indique que, dans des cas isolés, Exit et Dignitas ont fourni une assistance au suicide à des malades psychiques. Or l'aide au suicide n'est admise que pour des personnes capables de discernement », in *Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*.

certaine propension, lorsque la limite est franchie, à l'abaissement du seuil de permissivité et à l'élargissement des critères autorisant l'aide active à mourir.

On peut même s'inquiéter de ce qu'une certaine forme d'« obligation "morale" puisse également gagner insidieusement le corps social¹ ». Au nom de l'argument de la compassion, l'euthanasie serait alors proposée comme une solution pour supprimer la souffrance du malade.

Ce franchissement de la ligne rouge qui consiste pour un médecin non plus à guérir mais à donner intentionnellement la mort, fût-ce à la requête réitérée du patient, demande à être sérieusement questionné dans le contexte actuel. On sait d'une part que le nombre de malades atteints de maladies neuro-dégénératives ne fait que croître : 165 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Enfin, il faut prendre d'autant plus garde à ce type de transgression dans une société qui a tendance à survaloriser la jeunesse, la santé et la performance.

1. *Ibid.*

L'EUTHANASIE EST CONTRAIRE
À L'ÉTHIQUE MÉDICALE

Pour les personnes hostiles à la légalisation de l'euthanasie, l'aide active à mourir est en flagrante contradiction avec la logique développée par les soins palliatifs et par la profession médicale dans son ensemble.

Elle priverait les soins palliatifs d'un ressort indispensable à la mise en œuvre de l'accompagnement du mourant au plus près de ses besoins.

L'interdit de donner la mort dans le cadre de la médecine n'est pas seulement une exigence d'ordre moral, il s'agit également d'un interdit qui structure l'action médicale : il crée les conditions d'une recherche des meilleures solutions pour le malade en fin de vie ou atteint d'une maladie incurable. En s'inscrivant comme un choix possible au même titre que d'autres solutions plus complexes ou plus délicates à réaliser, le fait de pouvoir donner la mort affaiblirait le recours à ce tâtonnement nécessaire pour mieux mettre en œuvre les trois principaux soins de fin de vie au plus près des besoins du

malade : administrations d'analgésiques, limitations ou arrêts des traitements vitaux. « Pourquoi choisir des voies difficiles lorsqu'un chemin direct s'ouvre devant soi ? » L'aide active à mourir constituant une solution plus simple, qui ne relève pas d'une compétence médicale, pourrait donc être à l'origine d'une déresponsabilisation du médecin. C'est donc tout le rapport entre le malade et le médecin qui s'en trouverait modifié par la violation du serment d'Hippocrate sur lequel repose l'éthique de la profession médicale : il fait l'obligation aux médecins de « protéger les personnes si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité » et « de ne pas provoquer délibérément la mort ».

La décriminalisation de la mort assistée contribuerait à créer un climat d'insécurité sur l'activité médicale, préjudiciable à la relation de confiance entre le soignant et le patient.

Sans parler des soins palliatifs, la levée de cet interdit pourrait également être à l'origine d'un affaiblissement de ce qui constitue l'horizon indispensable à la recherche et au perfectionnement médical. À cet égard, on ne peut pas négliger le fait qu'une mort trop précoce pourrait priver certains

malades de la découverte d'un nouveau traitement curatif, et donc de la chance de guérir.

Enfin, l'euthanasie ne peut être assimilée, comme le prétendent ceux qui réclament sa légalisation, à l'une des options possibles des soins palliatifs. Elle s'inscrit dans une logique totalement inverse de celle qui est développée par ces soins : l'éthique de la vulnérabilité.

LA DIGNITÉ HUMAINE

Pour défendre leur cause, les partisans de l'euthanasie font valoir que toute personne doit avoir le droit de mourir dans la dignité. L'intitulé de la dernière proposition de loi socialiste relative au droit de finir sa vie *dans la dignité* va dans ce sens¹. Le nom de la principale association défendant la dépénalisation de l'euthanasie traduit la même idée : Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD). Cette dignité-décence est l'un des principaux arguments pour défendre

1. Proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité, enregistrée à l'Assemblée nationale le 7 octobre 2009. Débatue le 18 novembre et rejetée le 24 novembre par l'Assemblée nationale lors d'un vote bloqué.

ce « droit » à mourir au nom du jugement que l'on porte sur soi-même : chacun est en droit d'évaluer sa propre dignité à l'aune de sa santé, de son apparence physique, ou de son état de dépendance à l'égard des autres. Chacun est donc en droit de juger que cet état n'est pas compatible avec la conception qu'il se fait de sa propre dignité.

Une telle affirmation fait cependant l'impasse sur un point essentiel : nous ne nous situons pas, comme pour le suicide, dans le cadre de l'exercice d'une liberté purement individuelle. L'euthanasie implique l'intervention d'un tiers. Cela conduit d'ailleurs à un paradoxe. Alors qu'elle s'appuie sur la revendication de la liberté et de l'autonomie de l'individu, la demande d'aide à mourir a besoin de l'autre. Deux aspects contradictoires de la demande de mourir apparaissent ici : elle est l'expression d'une impuissance de l'individu, mais elle fait de la mort une affaire commune.

Ainsi, il ne peut être fait abstraction, en termes éthiques, de l'intervention d'une autre personne dans l'accomplissement d'une volonté. Le geste de celui qui aide à mourir implique, quoi qu'en disent les partisans de l'euthanasie,

un acquiescement à cette perte de dignité de l'autre. Comme le souligne Luc Ferry : « C'est le problème éthique de la réponse apportée qui doit être tenu pour essentiel, non la vérification obsessionnelle de la qualité de la demande. » À terme, cet acte ne peut donc être sans conséquence sur la notion de dignité humaine puisqu'il revient à cautionner le sentiment d'indignité éprouvé par le malade en fin de vie ou atteint d'un mal incurable. Cela signifierait-il que tous les malades qui se trouvent dans le même état sont indignes ? La souffrance et la dégradation physique rendent-elles indigne de vivre ? On perçoit là toutes les dérives possibles liées à une telle interprétation de la notion de dignité. « Mourir dans la dignité signifie ici exactement le contraire de ce qu'on fait dire à l'expression, puisque, en provoquant la mort d'une personne dont on estime qu'elle a perdu sa dignité, on la conforte dans la dépréciation d'elle-même et l'on nie sa dignité ontologique au nom de l'altération de son image normativement définie¹. » Il apparaît dangereux que la société, à travers le médecin,

1. J. Ricot, *Philosophie et fin de vie*, Paris, ENSP Éditions, 2003, p. 37-42.

aille dans le sens du désir de celui qui veut disparaître au nom de la sauvegarde de sa dignité.

L'euthanasie ne peut donc être pratiquée au nom de la dignité du malade et de sa mise en péril par les affres de la maladie.

La demande de mourir d'un malade en souffrance s'appuie sur une éthique de l'autonomie aux dépens des valeurs qui structurent notre société. Le consentement du malade ne peut suffire à justifier cet acte, à l'exonérer de la charge symbolique qu'il revêt. Un tel acte implique la société tout entière. Une nouvelle légalisation de la transgression de l'interdit de tuer autour duquel est structurée notre société ne peut être sans conséquence sur le fonctionnement de ce corps social.

II - L'aide active à mourir doit être légalisée

Pour les partisans de la légalisation de l'euthanasie, les avancées récentes – condamnation de l'obstination déraisonnable, licéité de la prescription de médicaments à double effet – sont des euthanasies passives. Il existerait donc une continuité entre ces mesures et l'euthanasie dite active qui consiste à administrer une substance donnant la mort à un malade en fin de vie ou atteint d'une maladie incurable. La légalisation de l'euthanasie s'inscrit logiquement dans la continuité de ces progrès et représente une pratique complémentaire des soins palliatifs auxquels il n'y a pas lieu de l'opposer.

DÉPÉNALISER L'EUTHANASIE
POUR SE CONFORMER À LA RÉALITÉ
DE LA PRATIQUE MÉDICALE

Malgré les avancées qu'elle comporte, la loi Leonetti ne répond pas à tous les problèmes de fin de vie. Dans quelques cas, heureusement rares, les douleurs des patients restent rebelles à

toutes les sédations ; dans d'autres, beaucoup plus fréquents, les malades refusent d'être abrutis par les médicaments sédatifs au moment de mourir. Ils préfèrent – et c'est là leur ultime volonté – quitter leurs proches en restant capables de les reconnaître, de les appeler par leur nom, etc.

Pour cette raison, de nombreuses euthanasies clandestines ont encore lieu aujourd'hui. Le premier argument plaidant en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie en France est une exigence d'honnêteté, de transparence et pour tout dire d'alignement de la loi sur la réalité de la pratique.

Même si « depuis 1995, seules 28 affaires portant sur des cas potentiels d'homicides en milieu hospitalier ont été signalées à la Chancellerie¹ », il semble que les cas d'aide active à mourir dans les services de soins palliatifs soient beaucoup plus nombreux. En témoigne le manifeste des « 2 000 soignants » publié dans *Le Nouvel Observateur* en 2007, dans lequel des praticiens hospitaliers affirmaient avoir aidé à mourir, en conscience, des malades en fin de vie. Dans son livre *Pitié pour les hommes*², Denis Labayle, médecin hospitalier à l'origine de ce

1. *Rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi Leonetti*, p. 112.

2. Denis Labayle, *Pitié pour les hommes*, Paris, Stock, 2009.

manifeste, a rappelé cette réalité à propos de l'affaire du docteur Laurence Tramois et de l'infirmière Chantal Chanel : « La situation [vécue par ces deux praticiennes] correspond à ce que vivent quotidiennement des milliers de soignants qui agissent clandestinement par compassion. » Le docteur Tramois avait prescrit une injection à l'une de ses patientes en phase terminale d'un cancer du pancréas après que celle-ci lui avait demandé plusieurs fois de mettre fin à ses jours. Son état s'étant brusquement aggravé, le médecin aurait accédé à sa demande sans avoir consulté au préalable sa famille. Incapable d'effectuer ce geste elle-même, elle avait demandé à une infirmière de le faire à sa place. Au cours du procès qui a suivi la mort de cette malade, la famille de la victime ne s'était pas portée partie civile contre le médecin et l'infirmière. Elle avait juste signalé qu'elle aurait préféré être prévenue avant que l'acte soit effectué. Jugées en cours d'assises pour euthanasie active, les deux femmes ont reçu des peines clémentes : la justice prononça un non-lieu pour l'infirmière et condamna le médecin à un an de prison avec sursis.

L'absence de législation claire véritablement applicable pour les cas de malades subissant des souffrances extrêmes et demandant à mourir alors

que le pronostic vital n'est pas engagé à court terme reste un problème. Outre le fait qu'elle laisse le médecin seul face à sa conscience, elle peut être préjudiciable au patient ou à sa famille dont les volontés exactes ne seraient pas respectées.

Au-delà des conséquences humaines et médicales de ce défaut de transparence, il paraît contestable que le législateur se défausse de sa responsabilité sur les tribunaux qui doivent juger des cas d'euthanasies clandestines. Les partisans de la légalisation de l'euthanasie font valoir l'hypocrisie qui consiste à ne pas légiférer au sujet de telles pratiques clandestines et à laisser la jurisprudence arbitrer au cas par cas, au hasard de dénonciations plus ou moins hasardeuses. Le fait que ces affaires ne fassent pas l'objet de condamnations lourdes, mais qu'elles aboutissent généralement à des acquittements ou à des peines légères avec sursis – comme le rappelle Axel Kahn, cela fait au moins un demi-siècle qu'une personne coupable d'euthanasie n'a pas été condamnée à une peine de prison lourde, à savoir vingt ans de prison comme le prévoit la loi pour les homicides – n'est pas un motif pour justifier l'inutilité de la dépénalisation

de l'euthanasie¹. Au contraire, c'est une raison supplémentaire pour dénoncer l'hypocrisie de la loi. Comme le souligne Manuel Valls, « l'hypocrisie paraît d'autant moins acceptable – même s'il faut en débattre – qu'elle est inscrite au cœur même du dispositif légal² ». Il n'est pas souhaitable que la violation de la loi fasse l'objet de l'indulgence de la loi.

AU NOM DU SENTIMENT DE COMPASSION

Il peut sembler plus humain, dans des cas exceptionnels, de transgresser l'interdit de tuer.

1. Affaire Marie Humbert et docteur Chaussoy : un non-lieu est prononcé le 27 février 2006 par le juge d'instruction. Affaire Morten Jensen : verdict d'acquittement prononcé par la cour d'assises d'Angers le 14 juin 2006. Affaire Léonie Crevel : condamnation à deux ans d'emprisonnement avec sursis par la cour d'assises de Seine-Maritime. Affaire docteur Laurence Tramois et Chantal Chanel : condamnation à un an de prison avec sursis pour le docteur Laurence Tramois et acquittement pour Mme Chantal Chanel, cour d'assises de Dordogne le 15 mars 2007. Affaire Corinne Teyssedou : condamnation à cinq ans de prison avec sursis par la cour d'assises du Lot le 30 mai 2007. Affaire Lydie Debaine : acquittement par la cour d'assises du Val-d'Oise le 9 avril 2008. In *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005*, tome I, p. 112.

2. Manuel Valls, auteur de la proposition de loi n° 1960, enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 7 octobre 2009.

Il est des occasions où les principes doivent céder le pas devant la détresse humaine. C'est au nom de ce sentiment de compassion inspiré par les souffrances d'un malade qui demande en toute conscience que sa vie soit abrégée que les partisans de la légalisation de l'euthanasie défendent leur position. C'est le raisonnement du CCNE qui a donné en 2002 un avis sur la fin de vie, préconisant l'introduction d'une « exception d'euthanasie » dans la loi.

Mais l'argument de compassion n'est pas seulement avancé par les partisans de la légalisation de l'euthanasie. Ceux qui sont hostiles à la dépénalisation de l'euthanasie interprètent différemment cet argument. Comme le souligne Jacques Ricot : « Une morale fondée sur la seule émotion ne garantit pas la justesse éthique du comportement¹. » Il fait valoir que le sentiment de compassion peut donner lieu à des réponses différentes de celle de l'euthanasie, telles que l'accompagnement, le traitement de la douleur. La compassion ne consiste-t-elle pas justement à faire l'effort de soulager par tous les moyens les souffrances du malade en reculant le plus possible l'issue fatale ?

1. *In Malades en fin de vie : soins, éthique et droit*, Paris, La Documentation française, juillet 2006, p. 49.

Les partisans de la dépénalisation de l'euthanasie ont une vision différente de la notion de compassion. Ils considèrent qu'il existe des cas extrêmes pour lesquels la seule réponse compassionnelle reste l'aide à mourir. Il faut donc pousser plus loin les avancées de la loi Leonetti, s'agissant de ceux dont l'état empêche tout mouvement et pour qui l'aide d'un tiers est indispensable s'ils veulent mettre fin à leurs jours. Il s'agit de malades impotents dont le pronostic vital n'est pas engagé, mais qui ne sont pas en mesure de se donner la mort, comme on l'a vu pour Vincent Humbert. Le cas de Chantal Sébire, même si celle-ci était physiquement en mesure de se donner la mort seule, n'en pose pas moins la question de la détresse morale et physique d'une personne atteinte d'une maladie incurable qui souhaite mourir en toute conscience, sans être plongée dans le coma par l'administration de sédatifs. Il s'agit pour ce type de malade de ne pas se donner la mort en cachette comme un criminel qui se fait prescrire un poison dans la clandestinité¹.

1. Roland Jacquard et Michel Thévoz, *Manifeste pour une mort douce*, Paris, Grasset, 1992.

L'INHUMANITÉ DE L'« EUTHANASIE
À LA FRANÇAISE »

La solution proposée par la loi Leonetti pour ces malades douloureusement atteints, mais dont la mort n'est pas imminente, est sujette à de nombreuses critiques. En vertu de l'article L. 1111-4 du code de santé publique qui a été modifié, il est possible de proposer à ces malades d'arrêter l'alimentation artificielle et l'hydratation tout en maintenant des soins de confort pour éviter la sensation de mourir de soif. Cette procédure s'appuie sur l'énoncé suivant : « Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables », dans lequel « un traitement » a été remplacé par « tout traitement ». L'objectif de ce changement était, on l'a souligné, de proposer la suspension de l'alimentation artificielle et de l'hydratation comme modalité d'interruption de traitement. On évite ainsi d'avoir à pratiquer un geste actif de donner la mort par injection. Cette « solution » a suscité de nombreuses critiques à l'égard de la loi qualifiée

d'hypocrite : on l'accuse, comme nous l'avons rappelé, de faire mourir de faim et de soif les malades pour éviter de pratiquer l'euthanasie¹.

Vincent Humbert, qui est décédé avant le vote de la loi, n'a pas bénéficié de cette mesure comme ce fut le cas d'Hervé Pierra en 2006, dont l'histoire a montré les limites de cette législation du « laisser mourir » sans « faire mourir » et illustré de manière dramatique les défaillances possibles d'une telle pratique. Après une tentative de suicide ratée, Hervé Pierra, un jeune homme de 20 ans se trouve plongé dans un coma végétatif : trachéotomie pour respirer, sonde artificielle pour l'alimentation et l'hydratation. Quatre ans de coma plus tard, les parents qui viennent voir régulièrement leur fils sans constater la moindre amélioration, demandent au médecin qu'il soit mis fin à cette nutrition représentant une forme d'acharnement thérapeutique. Ils doivent attendre le vote de la loi Leonetti pour que les médecins accèdent à leur demande. Des problèmes de procédure retardent l'application de la loi. Huit ans après le début du coma de leur fils, les médecins acceptent de débrancher les sondes

1. Docteur Xavier Mirabel, « Faire mourir de faim et de soif : l'euthanasie à la française ? », *Liberté politique*, décembre 2007, n° 39.

d'alimentation et d'hydratation. Mais Hervé Pierra va mettre six jours à mourir dans des conditions intolérables sans qu'aucun sédatif ou antalgique lui soit administré. Pris de convulsions fréquentes, il agonise sous les yeux de ses parents.

À propos de cette agonie, Axel Kahn souligne que le problème n'est pas juridique mais médical : « C'est une erreur médicale, en aucune façon une insuffisance de la loi Leonetti. » Une défaillance du personnel médical peut expliquer dans une certaine mesure cette agonie qui a coûté une souffrance supplémentaire à Hervé Pierra et à sa famille. En d'autres occasions, ce procédé a permis à des malades dans le même état végétatif de partir en douceur. Ce fut le cas de Terri Schiavo, qui a suscité une grande polémique aux États-Unis¹.

Afin d'empêcher que ce type de dérive ne se reproduise, Jean Leonetti a proposé de modifier l'article 37 du code de santé publique. À l'occasion du débat sur la proposition du groupe socialiste relative « au droit de finir sa vie dans la

1. Plongée dans un état végétatif à la suite d'un arrêt cardiaque, Terri Schiavo était nourrie par sonde. Après quinze années de bataille judiciaire pendant lesquelles elle était restée dans un coma végétatif, son mari avait finalement obtenu que ses tubes d'alimentation soient débranchés.

dignité » à l'Assemblée nationale le 19 novembre 2009, il a annoncé que l'arrêt de traitements devrait obligatoirement s'accompagner de la prescription de sédatifs et d'antalgiques.

En France, chaque année, 15 000 personnes se retrouvent hospitalisées dans un état végétatif persistant, c'est-à-dire sans aucune possibilité de communication avec les autres. Nourris et hydratés artificiellement par sonde, ces malades ne souffrent d'aucune défaillance au niveau de leurs organes vitaux et peuvent donc survivre des années dans le même état grabataire. Les perspectives d'amélioration étant quasi nulles, l'avenir de leur famille se trouve sévèrement obscurci par ces malades avec lesquels toute communication est désormais impossible. Mais l'interruption du processus vital demeure une infraction avant comme après 2005, parce qu'elle nécessite de franchir la ligne rouge du « faire mourir ». S'il n'est bien sûr pas envisageable de donner à qui que ce soit la responsabilité de faire mourir ou disparaître toute personne inconsciente au motif que ses capacités relationnelles sont égales à zéro, on ne peut ignorer les drames qui frappent les malades et leurs familles confrontés à ces situations.

« CHAQUE INDIVIDU EST LIBRE
DE DÉCIDER DU MOMENT DE SA MORT »

L'argument le plus profond en faveur de la légalisation du suicide assisté demeure celui de la liberté individuelle du malade : dans un état d'extrême dépendance, pourquoi ne serait-il pas en droit d'obtenir que l'on abrège ses souffrances, et pourquoi cette aide ne lui serait-elle pas apportée au nom du fameux slogan des membres de l'ADMD, c'est-à-dire au nom de sa dignité ?

Pour les partisans de l'euthanasie au nom du « droit à mourir dans la dignité », la dignité n'est pas une dimension inhérente à la vie humaine, un principe inaltérable, indépendant des conditions d'existence de l'individu, comme l'affirment ceux qui s'opposent à la légalisation du suicide assisté mais une qualité liée au jugement que la personne concernée pose sur elle-même. Elle ne s'appuie sur aucune forme de transcendance et laisse chaque individu en mesure de l'apprécier pour ce qui le concerne¹. Comme le rappelle Jean-Luc Romero : « Ma conception de la dignité

1. Jean-Luc Romero, *Les Voleurs de liberté*, Paris, Florent Massot, 2009.

n'appartient qu'à moi-même, j'ai le droit de considérer ma situation médicale comme indigne sans pour autant dire que la dignité des autres est en cause dans une même situation. » Ainsi, les partisans de l'euthanasie ne prétendent nullement définir les critères d'une mort digne.

Derrière l'argument de dignité, les partisans de l'euthanasie invoquent en réalité celui de la liberté individuelle qui est de pouvoir décider de la limite ou du seuil de souffrances et de dégradation physique que l'on peut supporter. De manière éminemment paradoxale, ils réclament de la société qu'elle les aide à mourir au nom de critères purement subjectifs dont ils affirment qu'ils ne s'appliquent pas à autrui et que la collectivité n'a pas à les partager !

Cette conception de la liberté individuelle qui prétend s'exercer sans avoir aucun effet pour la société dans son ensemble relève de l'éthique minimale développée par le philosophe Ruwen Ogien¹. Le philosophe énonce une éthique de l'autonomie qui repose sur l'idée que la liberté d'un individu, pour peu que ses actes ne fassent de tort à personne, ne peut être entravée au nom

1. Ruwen Ogien, *La Vie, la Mort, l'État*, Grasset.

d'un principe supérieur à elle. Elle récusé la notion de bien commun dérivée des morales kantienne ou religieuses et qui justifie l'interdit d'accéder à la demande d'aide à mourir d'un malade¹. Le suicide assisté ne causant de tort concret à personne – ni au malade qui réclame que l'on mette fin à ses souffrances ni au médecin, pour peu qu'il soit libre de refuser ce geste s'il est contraire à sa morale personnelle –, il n'y a aucune raison de les interdire.

METTRE FIN AUX INÉGALITÉS ENTRE
LES MALADES QUI SOUHAITENT MOURIR

La légalisation de l'euthanasie permettrait, selon ses partisans, de mettre fin aux situations d'inégalités physiques et sociales dans lesquelles se trouvent aujourd'hui les malades qui manifestent la volonté d'abrégé leurs souffrances par le suicide.

En effet, une personne handicapée physiquement, qui n'a pas les capacités physiques de se

1. Ces principes, qui inspirent notre droit, veulent que les atteintes au corps humain et à la vie humaine ne concernent pas seulement les personnes qui les subissent mais touchent à l'ordre public.

suicider, ne peut pas demander à une personne de l'aider à mourir car ce geste serait considéré comme un homicide ou de la non-assistance à personne en danger. Malgré son désir mûrement réfléchi, la personne est donc condamnée à supporter son état comme ce fut le cas de Vincent Humbert. Comme le précise Ruwen Ogien : « Les dispositions légales présentes ne visent aucunement à vous donner les moyens de compenser ces handicaps naturels pour bénéficier de la liberté commune de se suicider. » La loi Leonetti introduisait enfin une inégalité entre les malades dont la vie dépend d'un traitement curatif qu'ils peuvent refuser et les autres, ceux dont la vie n'est pas suspendue à un traitement ni à un dispositif technique dont ils pourraient demander l'arrêt.

De même, il existe une inégalité sociale entre les personnes atteintes d'une maladie incurable qui souhaitent mourir : certaines peuvent trouver un moyen de réaliser leur projet grâce aux relations dont elles bénéficient dans le monde médical, comme ce fut le cas de Chantal Sébire, qui se procura clandestinement une substance létale. D'autres personnes plus fortunées peuvent aussi se rendre en Suisse où le suicide assisté est autorisé.

LA PRATIQUE DE L'EUTHANASIE
N'ENTRAVE PAS LE DÉVELOPPEMENT
DES SOINS PALLIATIFS

La dépénalisation de l'euthanasie serait une liberté nouvelle et non pas une limitation de celle-ci, comme le soulignent les personnes hostiles à l'euthanasie. Dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie, comme les Pays-Bas ou la Belgique, le développement des soins palliatifs ne s'est pas interrompu. Il y a donc tout lieu de penser que la pratique de l'euthanasie ne mettrait pas fin à l'esprit des soins palliatifs et à l'exigence éthique de soulager le malade autant qu'il est médicalement possible. Dès les années 1990, un programme visant à promouvoir la recherche sur les soins palliatifs, ainsi qu'à améliorer la formation du personnel médical dans ce domaine, a été lancé aux Pays-Bas. En Belgique, le projet de déclaration de politique générale wallonne, établi en juillet 2009 pour la période allant de 2009 à 2014, laisse une très large part au développement de la culture palliative. En outre, un récent article publié par le *British Medical Journal* montre, à partir d'études menées sur la situation des mourants en 2005 et 2006, durant les trois dernières

années de leur vie en Belgique, que les décisions médicales visant à abréger la vie n'avaient pas entravé la pratique des soins palliatifs, mais qu'elles ont au contraire été souvent prises dans le cadre de soins multidisciplinaires.

*

On le voit, la logique des argumentations pour ou contre la légalisation de l'euthanasie active dans les cas de maladies graves et incurables repose en dernière analyse sur des conceptions antinomiques de la liberté individuelle même si elles se réfèrent par ailleurs à des valeurs communes. Il n'y a sans doute pas de solution parfaite à cette antinomie : si, en effet, la légalisation de l'euthanasie active répond à une conception de l'autonomie individuelle dominante aujourd'hui dans les démocraties d'opinion, le refus de l'autoriser reste seul à garantir une conception partagée de la liberté s'appliquant à toutes les personnes et reconnue par la société qui doit la protéger en reconnaissant à chacun, quel que soit son état, la même dignité.

ANNEXES

Bibliographie sommaire sur l'euthanasie

ARTICLES

- « Le suicide assisté ne cesse de progresser », Catherine Cossy, *Le Temps*, 5 novembre 2008.
- « L'euthanasie est-elle de gauche ? », Isabelle Marin et Jacques Ricot, *Le Monde*, 16 novembre 2009.
- « Les médecins contre un “droit à la mort” », Louis Puybasset, *Le Figaro*, 22 novembre 2009.
- « Soins palliatifs et euthanasie : le débat relancé », Agnès Leclair, *Le Figaro*, 27 novembre 2009.

OUVRAGES

- Nicolas Aumonier, Bernard Beignier, Philippe Letellier, *L'Euthanasie*, Paris, PUF, 2008.
- Frédérique Dreifuss-Netter (dossier réalisé par), *Malades en fin de vie : soins, éthique et droit*, Paris, La Documentation française, 2006.
- Ronald Dworkin, Thomas Nagel, Robert Nozick, John Rawls, Thomas M. Scanlon, Judith J. Thomson, « Suicide assisté : le mémoire des philosophes », *Raisons politiques*, août 2003, n° 11, p. 29-57.
- Roland Jacquard et Michel Thévoz, *Manifeste pour une mort douce*, Paris, Grasset, 1992.
- Axel Kahn, *L'Ultime Liberté ?*, Paris, Plon, 2008.
- Denis Labayle, *Pitié pour les hommes. L'euthanasie : le droit ultime*, Paris, Stock, 2009.
- Paula La Marne, *Vers la mort solidaire*, Paris, PUF-Le Monde, 2005.
- Ruwen Ogien, *La Vie, la Mort, l'État*, Paris, Grasset, 2009.
- Jacques Ricot, *Dignité et euthanasie*, Paris, Éditions Pleins Feux, 2003.

Patrick Verspieren, Marie-Sylvie Richard, Jacques Ricot, *La Tentation de l'euthanasie : repères éthiques et expériences soignantes*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004.

Guillemette de Véricourt, *L'Euthanasie : mieux mourir ?*, Toulouse, Milan Éditions, 1999.

RAPPORTS
ET TEXTES PARLEMENTAIRES

Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 28 novembre 2008, et présenté par M. Leonetti.

Proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité, n° 1960, enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 7 octobre 2009.

FAUT-IL LÉGALISER L'EUTHANASIE ?

Procès verbal de suicide assisté

23/09 2008 11:05 FAX 027 606 57 29

ARR II SURETE

+ 0JYC

003



EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE
ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

Case postale 110
CH-1211 Genève 17
CCP: 12-8183-2
Téléphone: (022) 735 77 60
Téléfax: (022) 735 77 65
Internet: www.exit-geneve.ch
E-mail: exit@freemail.ch

Assistance à l'autodélivrance de M. / M^{me}: [redacted] V [redacted]

Adresse: [redacted]

Né(e) le: [redacted]

Lieu d'origine: [redacted]

Diagnostic médical: cancer phase terminale

Personne(s) proche(s) présente(s):

son mari M. / M^{me} [redacted] V [redacted]
M. / M^{me}

1^{er} contact personnel: 7 mai 2005

Rendez-vous pris le: 1^{er} septembre 05

1^{er} accompagnateur: M. / M^{me} [redacted] né(e) le [redacted] tél. [redacted]

Adresse: [redacted]

2^e accompagnateur: M. / M^{me} [redacted] né(e) le [redacted] tél. [redacted]

Adresse: [redacted]

Rapport circonstancié à l'attention du juge

Copie 1/ archives Exit-ADMD 2/ médecin légiste / médecin délégué

Lieu et date [redacted], le [redacted]

- 1 11.40 h Le/les accompagnateur(s) d'Exit-ADMD arrive(nt).
- 2 11.42 h Le 1^{er} accompagnateur demande une dernière fois au patient de confirmer sa volonté de s'autodélivrer.
- 3 11.30 h Le patient prend le traitement antiémétique.
- 4 h ☐ Préparation des documents (passport/carte d'identité/livret de famille)
- 5 12.10 h Le patient absorbe 10 g de [redacted]
Absorption d'alcool ☒ Oui ☐ Non
- 6 12.15 h Le patient s'endort.
- 7 12.30 h Le décès est constaté par le 1^{er} accompagnateur.
- 8 h Une personne présente appelle le(s) proche(s) [redacted]
- 9 13.10 h Le 1^{er} accompagnateur appelle la police (au 117).
- 10 13.40 h Les fonctionnaires de police arrivent. Noms: [redacted]
[redacted] [redacted]
- 11 h Le magistrat instructeur arrive. Nom: [redacted]
- 12 13.45 h Le médecin délégué arrive. Nom: Docteur [redacted] ([redacted])
- 13 h Le(s) accompagnateur(s) d'Exit-ADMD prennent congé.

Signatures:

1^{er} accompagnateur: [redacted]

[redacted] le 13.09.05 2^e accompagnateur: [redacted]

Annexes

23/09 2008 11:08 FAX 027 808 57 29

ARR II SURETE

+ OJVC

001
03 MAI 2005

V [REDACTED]

Je soussignée, V [REDACTED], demande qu'EXIT ADMD
me prête assistance pour mettre Pin à mes jours.

Je suis membre de votre association depuis le 10 novembre 2004 et
déclare être tout à fait lucide et déterminée dans la requête
que je vous adresse.

La maladie dont je suis atteinte est incurable. Mes souffrances,
tant physiques que psychiques, sont intolérables et ma qualité de
vie est devenue pour moi inacceptable.

La décision est mûrement réfléchie et je déclare que les personnes
présentes lors de mon autodelivrance ne sont nullement impliquées
dans le choix de mon geste.

Fait à [REDACTED], le 29 avril 2005

V [REDACTED]

FAUT-IL LÉGALISER L'EUTHANASIE ?

23/09 2008 11:05 FAX 027 806 57 29

ARR II SURETE

4 OJVC

001

police

Rapport d'enquête

le 26.09.2005

COPIE

Office du Juge d'instruction

Enquête : D'office.

Rapport établi par :

Références :

Concerne : Levée de corps.

Lieu :

Date : Le mardi 13 septembre 2005 à 1350/h.

Victime :

Mode opératoire -

Circonstances - causes : Gravement atteinte dans sa santé, a mis un terme à sa vie en absorbant une dose de [redacted] fournie par une accompagnatrice de l'association EXIT.

Témoin : —

Exposé des faits :

Introduction

Le 14 septembre 2005 à 1310/h, nous avons été avisés par la CEN que V[redacted] avait mis fin à ses jours à son domicile, par l'intermédiaire de l'association EXIT A.D.M.D.

Déroulement de l'enquête

Sur les lieux, nous avons été accueillis par T[redacted] accompagnatrice EXIT. Nous

Annexes

23-09 2008 11:05 FAX 027 606 57 29

ARR II SURETE

+ 0JYC

002

police

Page 2

avons constaté que la défunte était couchée sur un lit placé dans le salon. Son époux, V. [REDACTED] était à son chevet.

Nous avons vérifié l'identité des personnes présentes et avons saisi divers documents dont le protocole "assistance à l'autodélivrance", plusieurs photocopies d'écrits mentionnant les dernières volontés de la défunte, des photocopies des certificats médicaux, ainsi que le flacon ayant contenu la substance mortelle. Le Dr. G. [REDACTED], est intervenu à notre demande et a constaté le décès.

Résultat de l'enquête

V. [REDACTED] souffrait d'une maladie incurable et avait décidé, de son plein gré, de mettre un terme à sa vie, en demandant l'assistance de l'association EXIT dont elle était membre depuis septembre 2004. Le rôle des personnes présentes ne se limita qu'à accompagner et assister la défunte dans ses dernières volontés. .

Divers

V. [REDACTED] était mariée depuis 1989 et vivait avec son époux ainsi que sa fille, âgée de 14 ans.

POLICE CANTONALE

90000

Chef de gr..

Chef d'arr..

Annexe(s) : 1 protocole "assistance à l'autodélivrance" de l'association EXIT,
1 copie du manuscrit de V. [REDACTED]
1 copie de certificats médicaux.

TABLE

Introduction	7
Chapitre I – Pour ou contre l'euthanasie ?	
<i>par Luc Ferry</i>	11
<i>Contre l'euthanasie : l'Église catholique joue</i> <i>les chefs de file</i>	14
<i>Pour l'euthanasie : l'utilitarisme anglais</i> <i>en tête de la lutte</i>	17
Chapitre II – « L'euthanasie doit rester une transgression de la loi »	
<i>Entretien avec Axel Kahn</i>	31
<i>Soulager la douleur, une mission qui relève</i> <i>du serment d'Hippocrate</i>	36
Chapitre III – De l'euthanasie au suicide assisté	
<i>Historiques et arguments</i>	65
<i>La législation française sur la fin de vie</i>	70
<i>Les différentes législations étrangères</i> <i>sur le suicide assisté</i>	72
<i>La législation française : limite et questionnements</i> ..	73
<i>Les fondements de ce débat</i>	74

FAUT-IL LÉGALISER L'EUTHANASIE ?

1

L'évolution de la législation française : vers une plus grande autonomie des malades

<i>Un rapport à la mort profondément modifié par les progrès médicaux</i>	80
<i>L'émergence tardive des soins palliatifs en France</i> . . .	85
<i>La loi du 4 mars 2002 : une prise en compte de la volonté du malade qui implique la redéfinition des devoirs du médecin</i>	89
<i>La loi du 22 avril 2005 : quels progrès, quelles limites ?</i>	93
<i>Bilan de la loi Leonetti : limites de l'autonomie du malade</i>	99

2

Les arguments pour et contre l'euthanasie

I. <i>L'aide active à mourir doit rester une transgression de la loi</i>	102
II. <i>L'aide active à mourir doit être légalisée</i>	115

Annexes	133
<i>Bibliographie sommaire sur l'euthanasie</i>	135
<i>Procès verbal de suicide assisté</i>	138

Cet ouvrage a été transcodé et mis en pages
chez NORD COMPO (Villeneuve-d'Ascq)

N° d'impression :
N° d'édition : 7381-2576-X
Dépôt légal : novembre 2010

Imprimé en France