

# Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve

par Régis Aubry et Olivier Maurel

## Sommaire :

Préambule	p. 3
L'euthanasie : de quoi parle-t-on exactement ?	p. 4
Peut-on rapprocher le désir de mort et le concept de dignité ?	p. 7
Comment prendre en compte le sentiment d'indignité ?	p. 11
Aider à mourir, n'est-ce pas d'abord prendre soin et accompagner ?	p. 13
Comment aborder les situations exceptionnelles ?	p. 17
Peut-on parler de droit de mourir ?	p. 19
Comment concilier le droit et l'éthique face aux situations exceptionnelles ?	p. 24
Pour ne pas conclure...	p. 28
Bibliographie	p. 29

## Résumé :

Les auteurs tentent d'abord de clarifier l'emploi du mot euthanasie. Ils écartent la distinction euthanasie active/passive qu'ils estiment impropre, puis ils proposent de remplacer la qualification involontaire/volontaire par imposée/réclamée. Ils analysent ensuite la notion de dignité selon trois conceptions philosophiques distinctes. S'inscrivant dans une approche ontologique, les auteurs rejettent l'idée qu'on puisse perdre sa dignité, de par son caractère absolu ; par contre, ils s'attachent à comprendre la perte du sentiment de dignité, très largement influencée par le rejet social de la vieillesse, de la maladie et de la mort. Deux priorités s'imposent alors pour que le sentiment d'indignité ne devienne pas une fatalité : d'une part, s'agissant du dispositif de soins et des pratiques professionnelles, il faudrait développer une démarche de prévention des problèmes posés en fin de vie ; d'autre part, dans un souci de cohérence politique, il s'agirait d'appliquer la loi sur les soins palliatifs en rattrapant le retard actuel pour être à la mesure des enjeux démographiques.

Quoi qu'il en soit, il restera toujours des situations exceptionnelles qui susciteront des demandes d'euthanasie réitérées, lesquelles doivent avant tout faire l'objet d'une démarche éthique partagée par toutes les personnes impliquées dans le soin. Cela dit, il ne faut pas confondre la légitimité éventuelle d'une demande d'euthanasie et l'obligation légale d'y répondre. Inscrite dans un mouvement de défense des droits individuels, la revendication du droit de mourir vient relativiser l'interdit du meurtre en le mettant sous conditions. Or pour les auteurs, si transgression il devait y avoir, elle ne saurait s'opérer au nom d'un droit souverain à la maîtrise de soi qui compromettrait le questionnement éthique, ouvrirait des brèches à des dérapages d'interprétation et instrumentaliserait l'auteur de l'acte euthanasique. Si l'on veut donc retenir la notion de "droit de mourir", il faut d'abord l'entendre comme le droit à laisser mourir, déjà prévu par la loi : avec le refus de soins de la part du patient, et avec l'arrêt ou la limitation des traitements actifs de la part des soignants. En outre, pour répondre aux rares situations extrêmes, deux perspectives sont ouvertes : l'excuse absolutoire, qui présente toutefois des contraintes d'expression juridique apparemment peu compatible avec la complexité de situations de demandes d'euthanasie ; puis l'adaptation des textes actuels et l'adoption d'instructions de politique pénale permettant au juge d'instruction de rendre éventuellement une ordonnance de non-lieu quand, dans le respect de certaines conditions, la démarche éthique a conduit in fine à rechercher le "moindre mal" dans une situation jugée par tous comme inextricable.

### **Remerciements:**

Nous tenons à remercier celles et ceux qui ont accepté de porter un regard avisé, critique mais bienveillant sur ce travail, contribuant ainsi à son évolution. Un merci particulier à :

Julienne Brabet (professeure), Benoît Burucoa (médecin), Marie-Claude Daydé (infirmière), Daniel d'Hérouville (médecin), Robert et Marie Gros (militants associatifs), Nathalie Gourrat (avocate), Dominique Jacquemin (infirmier et éthicien), Pierre Kovalevsky (médecin), Evelyne Malaquin-Pavan (infirmière clinicienne), Donatien Mallet (médecin), Chantal Neves (cadre infirmier), Colette Peyrard (médecin) et son groupe de travail, Marie-Sylvie Richard (médecin), Jacques Ricot (philosophe), Patrick Thominet (cadre infirmier).

## Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve

par Régis Aubry et Olivier Maurel

Il est assez facile d'avoir une opinion générale et soi-disant "définitive" sur une question comme l'euthanasie, du moins tant que l'on n'est pas confronté directement à sa propre finitude ou à l'histoire singulière d'un proche en fin de vie. Ce sont surtout les bien-portants<sup>1</sup> qui ont un jugement à l'emporte-pièce là-dessus. Sur le terrain, les choses ne sont pas aussi simples qu'on voudrait le croire ; les personnes concernées, leurs proches et les équipes soignantes sont confrontées aux limites de leurs certitudes, de leur savoir : ils ont davantage de questions que de réponses préfabriquées. Chaque situation est unique et impose un questionnement particulier à la personne concernée, questionnement qui recèle de lourds enjeux à la fois éthiques, sociologiques, psychologiques, médicaux, politiques et juridiques.

Si questionnement il y a, cela présuppose que l'on ne sait pas d'avance quelle décision prendre. Or nous avons parfois l'impression que la question est réglée : légaliser l'euthanasie serait forcément un progrès, et ceux qui en doutent seraient des réactionnaires. Non ! Instaurer un débat sur l'euthanasie, ce n'est pas le réduire de façon simpliste à être pour ou contre quelque chose dont on n'a pas encore discuté, mais que l'on voudrait déjà résoudre par une loi. Nous le disons sans ambiguïté : nous ne pouvons pas rester sourds aux problèmes posés par les demandes d'euthanasie. Mais méfions-nous des réactions impulsives et des raccourcis faciles.

Ce texte veut contribuer à la réflexion, ce qui ne va pas sans effort tant le propos est complexe. Dans un premier temps, nous allons essayer de circonscrire le sujet en clarifiant l'emploi du mot euthanasie. Nous porterons ensuite notre regard sur le désir de mort exprimé dans les demandes d'euthanasie et sur le sens philosophique de la dignité dont le respect est souvent invoqué en pareil cas ; à partir du concept, nous serons amenés à analyser sociologiquement le sentiment d'indignité, ainsi que les enjeux éthiques et politiques qu'il suppose. Enfin, nous verrons comment aborder les situations exceptionnelles, et ce que cela signifie en terme de droit.

---

1 « 86% des français favorables à la "liberté de mourir" : un sondage choc sur l'attitude face à l'euthanasie » : telle était la une accrocheuse d'un périodique distribué récemment aux parisiens.

Sondage BVA/Profession politique du 18 octobre 2003 - Journal Métro, 24 octobre 2003, vol. 2, n°379

Par ailleurs, « *L'euthanasie demande de bien portants, mode de bien pensants* » est aussi le titre de la seconde partie de l'ouvrage « *Les dangers de l'euthanasie* », entretiens avec Lucien Israël, Paris, Editions des syrtes, 2002, p.75

## L'euthanasie : de quoi parle-t-on exactement ?

Le mot euthanasie est trop souvent employé sans discernement ; parfois même, sa charge émotionnelle est utilisée comme un épouvantail ou au contraire comme un alléchant sujet de polémique. Avec toute la souffrance et l'amour qu'elles mettent en jeu, les histoires fortement médiatisées suscitent une émotion profonde, presque intime, chez chacun d'entre nous. Mais ces situations, souvent extrêmes, deviennent emblématiques des demandes d'euthanasie en général, créant souvent une confusion autour de cette question. Alors qu'entend-t-on exactement par euthanasie ?

Selon le Comité consultatif national d'éthique<sup>2</sup>, l'euthanasie qualifie « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable. » Mais dans la presse ou le langage courant, l'emploi du mot euthanasie est souvent complété par un adjectif qualificatif. Sont ainsi apparus deux couples de notions : la première distinction est considérée du point de vue des soignants : euthanasie active ou passive ; l'autre distinction s'exerce à partir des personnes malades : euthanasie involontaire ou volontaire.

S'agissant de la distinction euthanasie active ou passive, la définition donnée par le CCNE permet une première analyse sémantique :

- L'expression euthanasie active constitue un pléonisme qui n'a pas lieu d'être puisque l'euthanasie passe forcément par la réalisation d'un acte lequel est fait délibérément.
- L'euthanasie est dite passive lorsqu'elle réfère à la limitation ou à l'arrêt de traitements. Or, ce sont deux choses différentes : en choisissant de laisser évoluer vers la mort une maladie qu'elle sait inguérissable, une équipe soignante ne pratique pas d'euthanasie : elle fait preuve de ce qu'on nomme un « *refus d'obstination thérapeutique déraisonnable* », plus couramment appelé refus d'acharnement thérapeutique. L'effort vise alors à soulager les symptômes qui perturbent la qualité de vie de la personne malade<sup>3</sup>. Pour cela, il est inutile de légiférer puisque c'est déjà prévu par la loi sur le droit des malades du 4 mars 2002, ainsi que le rappelle Bernard Kouchner dans son entretien au journal *Le Monde*<sup>4</sup>. Nous pouvons également nous référer aux articles L.1A et L.1C de la loi du 9 juin 1999 relative aux soins palliatifs, aux articles 36 et 37 du code de déontologie médicale ainsi qu'aux recommandations de la SRLF et du Conseil de l'Europe.<sup>5</sup>

---

2 CCNE, rapport n°63 du 27 janvier 2000 - 3.1. Le cadre du débat, <http://www.ccne-ethique.fr/francais/start.htm>

3 « *Des soins adaptés à une situation ne sont pas de l'euthanasie, même lorsqu'ils comportent, comme tout acte médical, un risque d'effets secondaires* ». L. Hacpille, *Réflexions au sujet de l'euthanasie*, EAPC, 2003.

*Ce risque d'effets secondaires, dit risque de double effet, (dont l'un est voulu et l'autre possible mais non désiré) ne saurait être reproché « lorsque la maladie a fait son œuvre et que la mort se profile inéluctablement, celle-ci n'est plus un mal absolu par rapport à la souffrance. Sa survenue n'est donc pas un effet secondaire disproportionné par rapport au traitement de la douleur ou à la limitation des thérapies actives ».* J. Ricot, *Dignité et euthanasie*, Nantes, Pleins Feux, 2003, p.47

Voir aussi J.-C. Fondras, *La règle du double effet en soins terminaux : critères, justification et limites*, Médecine Palliative n°2, décembre 2002, p. 89-93

4 *Le Monde*, édition datée du 27 septembre 2003, p.12

5 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=ME SX0100092L>

Pourtant, réfuter l'emploi du mot euthanasie quand il s'agit d'un refus d'obstination thérapeutique déraisonnable est couramment taxé d'hypocrisie. « *Faire une piqûre ou débrancher les appareils, c'est pareil* » entend-on parfois. Justement non, ce n'est pas pareil : en n'instaurant pas ou en arrêtant des traitements dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrance, le refus d'obstination thérapeutique déraisonnable consiste à laisser advenir la mort naturellement ; alors que l'euthanasie est un acte qui, par lui-même, cherche à provoquer la mort. Il ne faut pas statuer seulement à partir de la conséquence, mais surtout de l'intentionnalité ; dans un cas, le soignant assume la limite de son pouvoir médical ; dans l'autre il utilise ce pouvoir médical pour abrégé la vie. Indépendamment du jugement moral porté sur chacun de ces actes, soigner et faire mourir ne sont certainement pas des gestes équivalents.

Ainsi, non seulement la distinction euthanasie active et passive ne semble pas pertinente, mais elle entretient une confusion préjudiciable avec l'arrêt ou la limitation des traitements actifs. D'abord pour les patients et leurs proches qui ne savent plus à quoi s'en tenir, pour qui le malaise vient s'ajouter à l'inquiétude dans des moments déjà difficiles à vivre. Ensuite, pour les professionnels de santé qui voient leur responsabilité mise en doute lorsqu'ils prennent cette décision d'arrêt ou de limitation. Enfin parce que cela laisse penser que c'est illégal alors que c'est déjà un droit. Pour plus de précision quant à l'effet et à l'intention, nous pourrions revoir

---

« Art. L.1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. (...) Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

**Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=205969&indice=1&table=JORF&ligneDeb=1>

« Art. L.1A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. (...) Art. L.1C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

**Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale**

<http://ordmed.org/CODESept95.html>

« Article 36 : Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42.

Article 37 : En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. »

**Recommandation 1418 (1999)<sup>1</sup> de l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe**

Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants

<http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FAdoptedText%2Fta99%2FFREC1418.htm>

« 8. L'Assemblée invite les Etats membres à prévoir dans leur droit interne des dispositions assurant aux malades incurables et aux mourants la protection juridique et sociale nécessaire contre les dangers et les craintes spécifiques auxquels ils peuvent se trouver confrontés dans le cadre de ce droit, et en particulier contre: le risque d'être en proie à des symptômes insupportables à l'approche de la mort (douleurs, suffocation, etc.) ; le risque de voir leur existence prolongée contre leur volonté. »

**SRLF** (Société de réanimation de langue française), recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte, adoptées le 6 juin 2002

ainsi la définition de l'euthanasie : « acte délibéré d'un tiers visant à provoquer directement ou à accélérer la mort d'une personne, dans l'intention de faire cesser une situation jugée insupportable ».

Considérons maintenant la seconde distinction, euthanasie involontaire ou volontaire, qui s'analyse du point de vue des personnes concernées.

- Actuellement, l'euthanasie est dite involontaire lorsqu'elle est subie par un patient qui n'a rien demandé. Elle est décidée par un tiers, soignant ou proche, qui agit seul dans la plupart des cas : c'est clairement un homicide volontaire. Cette pratique inacceptable et illégale semble d'ailleurs faire l'objet d'une réprobation universellement partagée. Pour permettre à ceux qui en sont témoins de rompre le silence, il serait préférable d'utiliser l'expression "euthanasie imposée" plutôt qu'involontaire, car l'ambiguïté du terme laisse penser qu'on ne l'a pas fait exprès.
- A contrario, l'euthanasie est dite volontaire lorsque l'acte fait suite à une demande expresse et réitérée du patient lui-même. Là encore, pour plus de clarté, il faudrait parler d'euthanasie réclamée. Et quand cet acte n'est pas commis mais seulement facilité par un tiers à travers la mise à disposition de conseils ou de moyens, on parlera de suicide assisté, médicalement ou non.

Cette distinction ferme entre euthanasie et suicide assisté s'appuie sur l'auteur de l'acte qui engage ainsi sa responsabilité : « Soit l'acte est réalisé par un tiers, on est donc en présence d'une euthanasie relevant de la qualification de meurtre. Soit l'acte est réalisé par le malade lui-même. On est donc en présence d'un suicide. (...) La question qui se pose est celle de la responsabilité morale de celui qui aide une personne à se tuer. Le suicide n'étant pas réprimé, sa complicité est donc inexistante. C'est la faille juridique que les partisans de l'euthanasie ont trouvée et dans laquelle ils se sont engouffrés pour affirmer leurs choix. (...) Cependant la jurisprudence a sanctionné l'assistance au suicide sous la qualification de non-assistance à personne en danger, d'autre part les textes répriment aussi la provocation au suicide. »<sup>6</sup> Faut-il qu'une invocation, si sincère ou légitime soit-elle, puisse dédouaner un tiers de sa responsabilité lorsqu'il commet un acte ? Nous reviendrons plus loin sur les limites du "consentement de la victime".

De cette approche, d'ordre sémantique, quatre propositions de synthèse peuvent être tirées :

- Qualifier l'euthanasie d'active apparaît inutile parce que redondant.
- Il faut se garder d'employer le terme euthanasie pour parler des limitations ou arrêts de traitements actifs dans le cadre d'un refus d'obstination déraisonnable (ou refus d'acharnement thérapeutique). Par contre, continuons à produire des recommandations médicales, à former les soignants à la démarche éthique qui précède une prise de décision et à sensibiliser le public sur le respect des choix du malade en matière de traitements.
- La loi n'a pas besoin d'être changée en ce qui concerne l'euthanasie imposée.
- Dans le débat actuel, ce sont bien l'euthanasie réclamée et le suicide assisté qui posent problème, éthiquement et légalement. Mais avant de les aborder en tant que réponses éventuelles à une demande, essayons d'abord de mieux comprendre le désir de mort.

---

<sup>6</sup> E. Dunet-Larousse, *L'euthanasie : signification et qualification au regard du droit pénal*, Revue de droit sanitaire et social, 34 (2), avril-juin 1998, p.268

## Peut-on rapprocher le désir de mort et le concept de dignité ?

Chez certaines personnes, le désir de mort est là pour conjurer l'angoisse du *mourir*, du passage de la vie à la mort. Elles veulent hâter ce qu'elles redoutent pour que cesse une peur compréhensible : peur de souffrir, de dépendre des soignants sans comprendre ou contrôler ce qui leur arrive, peur de leurs représentations du mourir ou de la mort. D'autres fois, ce sont une douleur rebelle ou un symptôme persistant qui peuvent conduire quelqu'un à vouloir mourir. La première chose à faire est d'écouter et de prendre soin du malade, même s'il ne peut plus guérir de sa maladie : traiter sa douleur, calmer son angoisse, l'aider à soigner son apparence, raviver des sensations positives, lui faire profiter au mieux de la vie qui lui reste à vivre : cet accompagnement est primordial ; et la plupart du temps, les malades abandonnent leur demande d'euthanasie.

Le désir de mort peut aussi provenir d'un sentiment d'indignité, de dégradation physique ou d'inutilité éprouvé en fin de vie. Ces personnes revendiquent de pouvoir mourir dans la dignité. Et bien sûr, ce slogan est approuvé par tout le monde : qui ne veut pas mourir dans la dignité ? Le problème vient surtout du fait que cette notion de dignité est interprétée de trois façons différentes.

1. Dans le premier cas, l'homme est digne parce qu'il est homme. Autrement dit, l'homme est digne par essence, indépendamment des contingences, de ce qui peut arriver à chacun. C'est ce qu'on appelle une conception ontologique. La dignité n'est pas définie par rapport à d'autres concepts, elle ne se mesure pas à l'aune de quoi que ce soit : elle est une qualité humaine irréductible. Par conséquent, l'homme ne perd jamais sa dignité. Dans un ouvrage récent, Jacques Ricot<sup>7</sup> rappelle deux grands textes qui consacrent cette inconditionnalité de la dignité :

- L'un est de Kant : « *L'humanité est-elle même une dignité : en effet, l'homme ne peut être utilisé par aucun homme (ni par d'autres, ni même par lui-même) simplement comme moyen, mais doit toujours être traité en même temps comme fin, et c'est en cela que consiste précisément sa dignité.* »<sup>8</sup>,
- L'autre est la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 qui considère dans son préambule que « *la dignité [est] inhérente à tous les membres de la famille humaine* » et proclame dans son article premier: « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit* ».

Partant de cette conception ontologique, d'aucuns estiment que la dignité est attachée à la personne en tant que représentant de l'espèce humaine en général, et non à l'individu en particulier. Dans cette approche essentialiste, avec ou sans Dieu, il y a primauté de l'essence humaine sur l'existence de l'individu : celui-ci ne s'appartient pas totalement et sa vie biologique revêt un caractère sacré qui le dépasse. Cette transcendance de la personne humaine conduit généralement à s'opposer au suicide et à l'euthanasie. Une opposition qui est d'ailleurs partagée par ceux qui revendiquent la transcendance de l'âme. Leur approche

---

7 J. Ricot, *Dignité et euthanasie*, Nantes, Pleins Feux, 2003

8 E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, La Pléiade, III, p.758-759

dualiste<sup>9</sup> fait du corps et de l'âme deux choses séparées : le corps est considéré biologiquement comme quelque chose de profane, tandis que l'âme appartient à Dieu. L'homme n'étant que le dépositaire de la vie qui l'*anime*, il ne saurait en disposer à son gré.

2. Dans le deuxième cas, le postulat est inverse : la vie humaine est immanente. Quelles que soient les convictions religieuses de ceux qu'il rassemble, ce courant voit dans l'homme une conscience autonome. L'homme est ici le récipiendaire de la vie qui l'*anime* ; chaque individu est doué de libre-arbitre, d'une auto-détermination qui lui permet de disposer à son gré de sa vie biologique et spirituelle. Cette conception s'apparente à celle définie par Jean-Paul Sartre<sup>10</sup> : « *Il y a deux espèces d'existentialistes : les premiers, qui sont chrétiens (...) et d'autre part les existentialistes athées. (...) Ce qu'ils ont en commun, c'est simplement le fait qu'ils estiment que l'existence précède l'essence ou, si vous voulez, qu'il faut partir de la subjectivité. (...) L'homme n'est rien d'autre que ce qu'il fait. (...) Mais si vraiment l'existence précède l'essence, l'homme est responsable de ce qu'il fait. Ainsi, la première démarche de l'existentialisme est de mettre tout homme en possession de ce qu'il est et de faire reposer sur lui la responsabilité totale de son existence* ».

Partant de ce point de vue, certains lient le concept de dignité à ceux de volonté, de liberté et d'indépendance : l'homme est digne parce qu'il exerce sa volonté qui lui permet de choisir et d'ordonner librement ses comportements. En d'autres termes, la dignité serait fonction de la maîtrise de soi, de son esprit et de son corps. D'une certaine façon, il s'agit aussi d'une vision dualiste qui fait du corps une matière et une machine soumises au service de l'esprit. Et s'il arrivait que les fonctions mentales ou physiques soient gravement altérées, la dignité diminuerait du fait d'une moindre "autonomie", d'une plus grande "dépendance"<sup>11</sup>.

Dans ce cas, l'homme pourrait perdre sa dignité, puisque celle-ci est relative. Qui plus est, au nom de la liberté de disposer de soi, il serait légitime de demander la mort lorsque les facultés cognitives ou les capacités physiques sont sévèrement atteintes. L'euthanasie est même un droit revendiqué parce qu'il représente le dernier acte qui prouve la maîtrise de soi. Pour des associations comme l'ADMD, ce droit serait même opposable aux tiers tant le contrôle de sa mort devient le dernier enjeu de l'existence<sup>12</sup>. Enjeu parfois si crucial, si symbolique que quelques-uns sont poussés à le faire sortir de l'intimité pour le médiatiser.

---

9 Notons que le dualisme est absent de la Bible, même chez Saint Paul. On le retrouve chez les Pères de l'Église, hérité d'une forme populaire du stoïcisme opposant la raison (source de tempérance) au corps (objet de passions instinctives). cf. T. Revol, *Contre-nature*, in *Dictionnaire de l'homophobie*, dir. L-G. Tin, Paris, PUF, 2003, p.108

10 J-P. Sartre, *L'existentialisme est un humanisme*, Paris, Editions Nagel, coll. Pensées, 1970, p.16-24

11 Ces mots sont placés entre guillemets pour marquer le changement de registre du langage, car leur sens ici n'est plus philosophique mais médico-social

12 Opposable est entendu au sens juridique, même si, à titre individuel, personne n'est tenu de provoquer la mort de quelqu'un qui l'a demandée ainsi que le rappelle H. Cavaillet, président d'honneur de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) : « *Le débat sur la mort n'est pas théorique. Il nous concerne tous. Il s'inscrit dans une éthique soit transcendante - la vie est un devoir imprescriptible, soit immanente - je suis maître de mon destin. (...) Personnellement, j'affirme que je suis juge de la qualité de ma vie. Dans ce domaine, personne ne saurait se substituer à moi. En conséquence, j'ai le droit de fermer moi-même la porte du temps, parce que la mort, c'est le temps hors du temps. (...) Pourquoi n'aurais-je pas la faculté de faire interrompre ma vie par une tierce personne, s'il m'était impossible d'agir moi-même ? (...) J'ai le droit de demander un geste, une aide compréhensive pour que soit achevé, lorsque je l'exige, mon destin. Toutefois, si dans cette hypothèse, je m'adresse à un médecin, celui-ci peut, et personne n'en doutera, m'opposer sa clause de conscience. Par contre, il devra me dire avant toute chose et avant tout soin prodigué, qu'il ne respecte pas mon choix de mourir assisté, pour ne pas me confisquer ma liberté* ».



3. En tension entre ces deux courants de pensée, il en existe un troisième qui emprunte aux deux premiers sans s'identifier ni à l'un, ni à l'autre. Avec le premier courant, il partage une conception ontologique de la dignité, mais qu'il attribue à l'individu plus qu'à la personne. Car, comme le deuxième courant, il a une conception immanente de la vie humaine et s'inscrit dans la perspective d'un humanisme existentialiste, se reconnaissant dans le principe d'autodétermination individuelle. Cependant, il diffère de ce deuxième courant en deux points :

- D'une part en évitant de confondre libre-arbitre et souveraineté absolue de l'individu. Si l'individu est doté d'une liberté de choix, cette liberté n'est pas pour autant un impératif catégorique qui s'impose aux autres comme un droit indiscutable. Comme le souligne Jacques Ricot<sup>13</sup> : « Affirmer "c'est mon choix" relève d'une conception autiste de la liberté assimilée à une spontanéité pulsionnelle, à une autodétermination irrationnelle, bien éloignée d'une autonomie correctement comprise. L'autonomie, notion morale, contraire de l'hétéronomie, est d'abord l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite. Il s'agit bien d'une loi rationnelle, universalisable, et non d'une loi personnelle, ce qui serait une contradiction dans les termes ».

Pour ce courant, la liberté comporte donc davantage de doute que de certitude, autant de devoirs envers autrui que de droits : c'est le sens corollaire de la liberté sartrienne : « Quand nous disons que l'homme se choisit, nous entendons que chacun d'entre nous se choisit, mais par là nous voulons dire aussi qu'en se choisissant il choisit tous les hommes. En effet, il n'est pas un de nos actes qui, en créant l'homme que nous voulons être, ne crée en même temps une image de l'homme tel que nous estimons qu'il doit être. (...) On doit toujours se demander : qu'arriverait-il si tout le monde en faisait autant ? Et on n'échappe à cette pensée inquiétante que par une sorte de mauvaise foi. »<sup>14</sup>.

Dans ce cadre-là, faire de l'euthanasie ou du suicide assisté un impératif, un droit souverain et opposable aux tiers serait déresponsabilisant pour ceux qui auraient à le mettre en œuvre, à l'agir ; il conduirait à une forme d'instrumentalisation de l'homme par l'homme qui est elle-même une limite à la liberté individuelle.

- D'autre part, ce qui est contesté, c'est le glissement sémantique qui fait abusivement passer les notions d'indépendance et d'autonomie du champ médico-social au champ philosophique. Perdre l'esprit ou bien encore son autonomie physique ne signifie pas que nous perdons du même coup l'humanité conférée par notre conscience et notre autonomie au sens philosophique. Parce qu'ici, le dualisme corps/esprit ou corps/âme s'efface au profit d'une union, d'une incarnation de l'esprit au sens phénoménologique. « Il n'y a pas de pensées sans corps et elles sont en partie déterminées par le vivre incarné ».<sup>15</sup>

---

H. Caillavet, *Penser la mort c'est penser la liberté*, in *Le droit de partir dans la dignité : pour une mort plus douce*, numéro de la Revue Panoramiques dirigé par A. Guy, Editions Arléa-Corlet, 1995, p.8-11.

A noter que le titre de l'article fait référence à Sénèque dont la conception stoïcienne de la maîtrise de soi et du suicide ne saurait guère être interprétée dans le même sens que celui de H. Cavaillet.

13 J. Ricot, *op. cit.* p.16

14 J-P. Sartre, *op. cit.*, p.25-29

15 B. Cadoré, *Douleur et souffrance, : corps, parole et intériorité*, DIU de soins palliatifs, centre d'éthique médicale, Faculté libre de Lille, janvier 2001. Ou encore : « Quand nous entendons sensations, affections, affectivité, passions et pensée, il faut nous prémunir de les penser comme relevant d'une psyché -d'une âme- sans corps, et

En cela, les tenants de ce troisième courant de pensée reprennent au premier sa conception ontologique du concept de dignité, tout en se démarquant d'une lecture qui sacrifierait trop la vie biologique. La dignité est comprise comme une valeur inconditionnelle de l'être humain, cette valeur qui n'a pas de prix pour reprendre une formule de Kant<sup>16</sup>. En l'occurrence, un être humain ne peut pas perdre sa dignité au motif que ses capacités diminuent face aux progrès de la maladie ou du vieillissement. Car admettre que l'on puisse perdre sa dignité reviendrait à dire qu'il y a des vies en trop, des corps à ne pas montrer. Ce serait prétendre qu'il y a parmi nous des vies honteuses, susceptibles d'être proscrites<sup>17</sup>.

Ce troisième courant ne nie pas la sincérité et l'urgence de certains désirs de mort qui s'expriment de façon répétée. Mais s'ils nous questionnent, s'ils interpellent notre responsabilité, il ne semble pas éthiquement acceptable que cela se fasse au nom de la dignité : car celle-ci ne saurait être perdue par un seul sans danger pour l'humanité tout entière. Ce n'est donc pas la dignité que perdraient certaines personnes, mais le sentiment de leur dignité.

---

*d'en chercher par la suite les répondants physiques dans ce qui serait les "signaux" du corps. (...) Il faut dépasser la représentation de la psyché comme "siège" de tout cela (...) qui serait de surcroît, telle une forteresse imprenable, un sujet susceptible de posséder ces états si le corps était considéré comme un instrument». M. Richir, *Le corps : essai sur l'intériorité*, Paris, Hatier, 1993, p.8-9*

16 E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, 1966, p.162

17 Pour comprendre le sens des mots, il faut parfois les porter au regard des situations extrêmes. P. Vespieren nous rappelle un certain passage de la honte à la proscription : « *Pour parvenir à une telle déclaration [universelle des droits de l'homme de 1948], il a fallu que l'humanité, et plus précisément l'Europe, passe par ce qui est reconnu comme des actes de barbarie (la déclaration dit : "des actes de barbarie qui révoltent la conscience de l'humanité"). Ces actes avaient été justifiés principalement par deux affirmations : l'une consistait à juger certaines races supérieures à d'autres ; mais la seconde, qu'on tend à oublier, affirmait qu'il y a "des vies qui ne valent pas d'être vécues", à l'égard desquelles il est plus raisonnable et plus humain d'accorder "la grâce de la mort". Et cela a conduit à la mise à mort de milliers de malades et de handicapés mentaux.* » P. Vespieren, *Dignité un terme aux significations multiples*, in Bulletin de la Fédération JALMALV, *Dignité de la personne en fin de vie*, n°31, Décembre 1992, p.10

## Comment prendre en compte le sentiment d'indignité ?

Le sentiment est bien une notion subjective qui dépend de chaque individu, de sa perception des choses. Mais la sociologie a largement démontré que le sentiment prend racine dans les représentations des autres, de la société en général. Il en va ainsi en ce qui concerne l'image de soi : l'estime que j'ai de moi résulte autant de ma "propre" impression que de l'intégration de l'image renvoyée par le regard des autres. Avec toutes les limites liées à la généralisation que comporte une telle question, quel est donc le modèle, l'idéal type que notre société se fait de l'individu ?

Dans les pays économiquement riches, on constate que l'homme satisfait facilement ses besoins primaires, que les limites techniques sont sans cesse repoussées, que le consumérisme semble tout mettre à portée de main, que le temps se mesure à l'immédiateté. Dans ce contexte, l'homme tend à développer un sentiment de toute-puissance infantile qui le glorifie. L'individualisme ambiant instaure une sorte de culte, voire une tyrannie du moi qui exige à la fois tout et son contraire ; comme un enfant capricieux qui croit exister dans la satisfaction immédiate de ses désirs : il veut un jouet qu'il abandonne sitôt qu'on le lui a tendu. Les autres ne sont là que pour répondre et applaudir au *tout, tout de suite* ; sinon ils sont perçus comme des obstacles incompréhensibles et insupportables. Comme le constate Norbert Elias : « *Dans les sociétés développées, ce qui prend le dessus, c'est le sentiment, largement répandu chez leurs membres fortement individualisés, que chacun d'entre eux existe pour soi et dans une indépendance absolue par rapport aux autres, au "monde extérieur" en général* ». <sup>18</sup>

Pourtant, notre existence et le sentiment de cette existence dépendent du regard des autres : c'est ce qu'on appelle l'intersubjectivité. Et c'est dans cette intersubjectivité, dans notre relation aux autres, que nous pouvons objectiver le monde : car les points de vue des autres étant différents du mien, je comprends que le monde ne se limite pas à moi et à ce qui m'appartient, mais qu'il est aussi celui d'autrui. Or si j'objective les autres, si je les réduis à de simples faire-valoir de ma supposée toute-puissance, d'une part je nie leur humanité, d'autre part le monde devient une extension du moi où tout est illusoirement possible. Dans le langage courant, des expressions comme « *j'assume* » ou « *je gère* » montrent bien à quel point la volonté de maîtrise est impérieuse.

Dans ce contexte, le vieillissement, la maladie et a fortiori la mort sont des spectres qui viennent hanter nos rêves de toute-puissance. La transformation du corps, la perte d'autonomie, la mort ne sont plus appréhendées comme un processus naturel inéluctable ; ils sont vécus comme un laisser-aller, une faiblesse, un échec assortis de culpabilité et de honte. A cela s'ajoute une logique utilitariste : à quoi peuvent bien servir la vieillesse et la fin de vie ?

Le handicap, la maladie et la mort font bien l'objet d'un rejet collectif qui entraîne dans leur sillon les personnes concernées : « *Le fait que l'isolement prématuré des mourants, sans être particulièrement voulu, soit fréquent justement dans les sociétés développées, est l'une des faiblesses de ces sociétés. (...) Jamais dans l'histoire de l'humanité les mourants n'ont été relégués derrière les coulisses, hors de la vue des vivants, de manière aussi hygiénique ; jamais auparavant les cadavres n'ont été expédiés de la chambre mortuaire au tombeau de manière aussi inodore ni avec une telle perfection technique. (...) Actuellement, les êtres humains qui ont*

---

18 N. Elias, *La solitude des mourants*, Paris, Editions Bourgois, coll. Détroits, 1982-1985 (trad. 1987-1998), p.75

*affaire aux mourants ne sont plus en mesure de leur apporter un soutien ou un réconfort en leur prouvant leur attachement et leur tendresse. Ils trouvent déjà difficile de leur serrer la main ou de la caresser pour leur donner un sentiment d'intimité intacte et de sécurité. L'exagération du tabou de civilisation qui interdit l'expression de sentiments violents et spontanés paralyse assez souvent la langue et la main. Il se peut aussi que les vivants ressentent plus ou moins inconsciemment l'agonie et la mort comme contagieuses, et donc comme une menace ; ils ont alors un mouvement de recul involontaire devant les mourants».*<sup>19</sup>

Voilà comment peuvent naître le sentiment d'indignité et les revendications d'euthanasie qui s'ensuivent : s'auto-exclure parce qu'on a intériorisé l'exclusion sociale ; se sentir déchu de son rang parmi les autres hommes parce que l'on est affaibli. Ce sentiment doit être entendu et compris, mais y répondre par l'euthanasie, ce serait cautionner le rejet social des plus faibles.

Par un tour de passe-passe, notre société a fait de la dignité une valeur au rabais que seule la mort par euthanasie pourrait renchérir. Ne faudrait-il pas rendre à la dignité sa valeur absolue ? L'être humain est digne et il reste digne parce qu'il reste un être humain, quoi qu'il arrive. Et si justement il lui arrive de se sentir indigne, le rôle premier et symbolique de la société n'est peut-être pas de l'exclure davantage en lui donnant les moyens de disparaître.

---

19 N. Elias, *op. cit.* p.12, 37 & 43

## Aider à mourir, n'est-ce pas d'abord prendre soin et accompagner ?

Pour que le sentiment d'indignité ne devienne pas une fatalité, pour éviter que la relation entre soigné et soignant s'articule seulement autour du seul désir de mort, pour renouer avec une approche collective de la fin de vie, nous devons remettre en cause nos comportements individuels et nos choix de société.

1. Pour commencer, cette remise en cause passe par une démarche de prévention. L'anticipation des problèmes posés par les conditions de fin de vie conduit à repenser certaines pratiques professionnelles et l'économie générale du système de soins :

- La grande majorité des situations de détresse et des demandes ou tentations d'euthanasie pourrait être évitée. Pour cela, dès le diagnostic d'une maladie grave, il faudrait évoquer en amont la possibilité d'arrêter certains gestes ou traitements déraisonnables. Voire même, dans certaines circonstances, invoquer le devoir d'abstention. Ainsi, lorsque surviennent un accident ou une complication au cours d'une maladie inguérissable, si cela entraîne des séquelles gravissimes ou mortelles à brève échéance, il faut s'interroger très tôt sur le sens des décisions à prendre, sur les conditions probables d'une vie que l'on va prolonger. Or, pris dans l'action et par la pression du temps, le médecin peut éluder ou repousser une décision parce qu'elle est difficile à prendre. Il le peut d'autant plus que les progrès de la science ont permis de maintenir en vie des personnes qui n'auraient pas survécu quelques années auparavant. Il peut le faire aussi par peur d'éventuels risques judiciaires. C'est oublier que la médecine ne se réduit pas à la gestion technique et solitaire d'une succession de cas cliniques.

Donner son sens à la médecine, prendre soin du malade, c'est aussi apprendre à limiter ou arrêter un traitement quand cela devient nécessaire. Ce type de décisions doit faire suite à un débat sans préjugés : en équipe, avec la personne malade quand cela est possible, avec ses proches. Ce débat est souvent éprouvant parce qu'il renvoie chacun à ses limites. Et puis cela prend du temps. Néanmoins, quand elle est entreprise assez tôt, cette démarche évite de créer des situations d'une grande complexité. L'écoute et la réflexion collectives limitent la tentation euthanasique que susciterait une survie dans des conditions pouvant apparaître scandaleuses. Si difficile soit une décision d'arrêter les traitements, elle est toujours moins violente que l'impasse du désir de mort<sup>20</sup>. Aussi, le cas échéant, si un consensus s'exprime et que le temps vient confirmer le choix d'arrêter des traitements devenus inadaptés, on peut laisser la mort advenir tout en continuant à traiter la douleur et les symptômes associés.

---

20 En ce qui concerne les services de réanimation, quelques articles récents ont mis en lumière la réalité et la fréquence de pratiques euthanasiques. Or, la plupart des situations critiques relèvent en fait de la limitation ou de l'arrêt des traitements actifs. Mais l'insuffisance de moyens dans des services d'urgence et de réanimation souvent engorgés vient renforcer le "réflexe technique" et l'absence de réflexion préalable.

« Il est fort délicat pour un médecin de savoir s'abstenir. Il n'a pas été formé pour cela. Il a reçu une formation d'action. Reconnaître que "l'inaction" peut être thérapeutique est a priori antinomique. De plus, les rares notions juridiques qu'il connaît l'incitent à agir. La non assistance à personne en danger est généralement perçue comme une épée de Damoclès. » E. Dunet-Larousse, *L'euthanasie : signification et qualification au regard du droit pénal*, Revue de droit sanitaire et social, 34 (2), avril-juin 1998, p.282

- Prévention également en gériatrie où les demandes d'euthanasie sont toutefois plus rares que chez les personnes plus jeunes<sup>21</sup>. En effet, les changements d'avis par rapport à un désir d'euthanasie exprimé quelques années plus tôt sont très fréquents à cet âge. Par contre les demandes émanant des soignants et des familles sont plus nombreuses. Les tentations d'euthanasie imposée s'enracinent souvent dans la révolte face à certaines conditions de "prise en charge" : vieillards institutionnalisés, esseulés, dont le lent mourir se déroule parfois dans un contexte de violence institutionnelle, voire de maltraitance... Comme nous l'avons déjà dit, cela renvoie à notre responsabilité sociale à l'égard des personnes âgées.
  - Prévention toujours dans les cas d'état végétatif chronique. Force est de constater la fréquence des demandes d'euthanasie en ce qui les concerne, le plus souvent de la part des proches, là aussi. Elles sont évidemment à mettre en lien avec l'inadéquation ou l'inexistence des structures spécialisées dans la prise en charge de ce type de patients, et avec le manque de soutien à leur famille.
  - Prévention enfin s'agissant des tentations euthanasiques qui résultent de la souffrance professionnelle, de ceux qui sont engagés dans l'accompagnement des personnes âgées ou très gravement atteintes : il y a nécessité à vraiment reconnaître cette souffrance, pour mieux la prévenir et pour aider ceux qui la subissent.
2. Examinons maintenant l'adéquation entre notre volonté politique et l'intensité de nos efforts dans la mise en œuvre. Peut-on dépasser le stade de compassion immédiate après un drame individuel ou collectif, comme celui qu'a entraîné la canicule estivale ? Les citoyens et leurs représentants politiques veulent-ils que la réalité rejoigne les discours ?

Si la réponse est oui, il semblerait assez cohérent de finir ce qui a été commencé avec les soins palliatifs. Car malgré la loi du 9 juin 1999, tout le monde n'y a pas accès. Voté à l'unanimité par le Parlement, le droit aux soins palliatifs qui a été donné à chaque personne malade n'est pas respecté. La mise en place d'unités (USP), d'équipes mobiles (EMSP) et de réseaux de soins palliatifs est loin d'être achevée.

Plusieurs études estiment qu'en France, chaque année, de 150.000 à 200.000 personnes sont susceptibles de recourir aux soins palliatifs<sup>22</sup>, leur champ initial s'étant peu à peu étendu. Au début en effet, on considérait que seuls les mourants relevaient de ce type de soins ; par la suite, ils ont progressivement concerné des malades en phase terminale, puis des malades inguérissables dont la fin de vie n'est pas forcément proche. Dans les trente prochaines années, le vieillissement de la population va accroître mécaniquement la demande. Certes, la majorité des gens n'auront pas besoin d'une prise en charge spécialisée, nécessitant un recours à une équipe mobile ou à une unité de soins palliatifs ; le plus souvent, une démarche palliative menée par les médecins et soignants ayant en charge la personne malade suffira.

---

21 Conférence permanente des comités et groupes d'éthique dans le domaine de la santé. Assemblée générale annuelle. *L'euthanasie en question*. 11 mai 2001

22 Selon l'avis du Conseil Economique et Social : « *les soins palliatifs concernent principalement les cancers, les troubles neurologiques dégénératifs tels que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique, le sida, la maladie d'Alzheimer soit approximativement 150 000 décès par an.* ». Avis du C.E.S., D. Decisier, *L'accompagnement des personnes en fin de vie*, Paris, Edition des journaux officiels, 1999.

Mais il n'y a actuellement que 772 lits dans les USP<sup>23</sup>, ce qui est déjà bien insuffisant : alors demain ? Quant aux autres services hospitaliers ou aux soignants de ville, ils sont loin d'être formés et disponibles pour assumer cette charge.

Si l'on veut éviter le pire et rendre effective la loi de 1999 sur les soins palliatifs, il faut donc s'en donner rapidement les moyens. Il s'agit avant tout d'adapter l'offre de soins aux besoins démographiques et d'articuler les dispositifs existants :

- sans réduire les soins palliatifs aux soins terminaux,
- en assurant ce qu'on appelle la continuité des soins, sans césure entre les soins curatifs et les soins palliatifs,
- en conjuguant continuité des soins et approche globale de la personne malade en lien avec d'autres types de soins (prise en charge de la douleur, soutien psychologique, kinésithérapie, nutrition, accompagnement social ...),
- en favorisant l'interdisciplinarité des équipes soignantes et l'expression d'une solidarité nationale, notamment en donnant la place qu'il se doit à l'entourage des personnes malades et au bénévolat d'accompagnement.

Ce changement des mentalités et des pratiques nécessite également de renforcer la formation des acteurs de santé, actuels et futurs : en matière de contrôle de la douleur, de démarche éthique, de recueil du consentement éclairé des patients, de proportionnalité des soins, d'écoute... On sait qu'il faudra du temps pour mesurer l'effet de ce type de formation : plus vite on l'entreprend, plus tôt les personnes malades en verront les bénéfices. Enfin, il faut renforcer la recherche en soins palliatifs, car il n'est pas de discipline ou de pratique scientifique qui puisse faire face aux enjeux d'avenir sans investir dans la recherche.

Certes nous sommes partisans dans ce plaidoyer. Mais qui peut nier que les soins palliatifs et l'accompagnement constituent un vrai choix de société ? Ils témoignent de la place et de la valeur que nous souhaitons accorder à ceux qui vont mourir. Même lorsqu'on ne peut plus guérir, on peut encore soigner et soulager.

*C'est ce que les soins palliatifs et l'accompagnement s'efforcent de faire en inventant chaque jour des manières d'être et de faire adaptées à chaque personne concernée : « Les soins palliatifs, sans occulter la valeur du signe, ne réduisent pas la plainte à un symptôme. (...) Elle est d'abord plainte du sujet en son corps. (...) L'approche palliative cherche à promouvoir la participation du patient aux décisions le concernant. (...) Cette promotion se fera dans une approche pluridisciplinaire, afin de lutter contre toute normativité portée par chaque discipline. Dans toutes ces dimensions, la responsabilité des différents protagonistes, soignants et soignés, est sollicitée. Cette approche est bien différente de l'application standardisée d'un protocole au sein d'un contrat de soins judiciarisé ».*<sup>24</sup>

---

23 Etat des lieux national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement réalisé par la SFAP et l'ORS de Franche-Comté, novembre 2003 : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

24 D. Mallet, *Peut-on soigner sans prendre soin ?*, Communication à la conférence de consensus organisée par l'ANAES sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Paris, 14 & 15 janvier 2004

Depuis vingt ans, les soins palliatifs et l'accompagnement ont d'ailleurs permis de réduire considérablement les demandes d'euthanasie : on observe aujourd'hui que la plupart d'entre elles cessent après une prise en charge qui contrôle la douleur et prend en compte la souffrance morale : angoisse du mourir, angoisse de mort, sentiments d'inutilité, de charge, d'indignité, de solitude, d'abandon...

Il ne s'agit pas ici de clamer victoire dans le cadre d'une opposition artificielle entre acteurs des soins palliatifs et défenseurs de l'euthanasie : car qui peut regretter que les soins palliatifs soient accessibles au plus grand nombre, qui peut déplorer que les gens souffrent moins et ne demandent plus à mourir ? Il faut d'ailleurs remarquer qu'après plusieurs mois d'application de leur propre loi sur l'euthanasie, les Pays-Bas ont décidé de renforcer le développement des soins palliatifs pour mieux répondre aux besoins quotidiens. Probablement parce qu'aider quelqu'un à mourir, c'est d'abord en prendre soin et l'accompagner.



## Comment aborder les situations exceptionnelles ?

Malgré le nécessaire développement des soins palliatifs, il ne faut pas se leurrer : il subsistera toujours des situations exceptionnelles. Si rares soient-elles, ces situations sont bouleversantes et nous serons forcément ébranlés par les demandes d'euthanasie qu'elles pourront susciter. Si nous ne savons pas d'emblée quoi répondre à de telles demandes, c'est bien le signe que notre liberté et notre responsabilité sont intactes. Il faut accepter l'idée que persiste dans la vie un moment où l'on ne sait pas : ce moment est indispensable pour le questionnement, le cheminement de la pensée, le débat, la prise de conscience puis la prise de responsabilité.

Le questionnement généré par l'incertitude a une place fondamentale dans ces circonstances exceptionnelles. Et comme lors de toute situation où l'éthique est mise en jeu, il est impératif de ne pas être seul pour réfléchir, pour fonder une décision. Face à une demande d'euthanasie réitérée malgré une prise en charge correctement menée, il est indispensable de composer une équipe de réflexion : avec la personne malade quand elle le peut, ses proches, l'équipe soignante, voire des experts extérieurs. A plusieurs, en croisant les regards et les analyses, il est possible que des pistes de résolutions émergent, pistes que l'on n'aurait pas imaginé dans une réflexion solitaire. C'est le principe fondamental d'une démarche éthique : une décision ne se satisfait pas du consensus ; elle requiert l'implication et l'accord de l'ensemble des personnes concernées par la démarche de soin.

Cette place fondamentale à laisser au questionnement est également nécessaire pour entendre les revirements opérés par des personnes qui d'abord demandent l'euthanasie, avant d'y renoncer par la suite (notamment après une prise en charge de leur douleur jugée satisfaisante, avec recours éventuel à une sédation pharmacologique temporaire<sup>25</sup>). On le sait ne serait-ce qu'en observant ses propres comportements lors de maladies bénignes, les changements d'avis sont fréquents chez les personnes malades, a fortiori quand leur état est instable : respecter cette possibilité est fondamental.

D'aucuns renversent l'argument, accusant les soignants d'occulter le désir de mort et d'abuser de leur pouvoir médical face à la détresse.<sup>26</sup> C'est parfois vrai. Mais il n'y a de certitude dans aucun cas : ni dans l'affirmation d'un désir de mort, ni dans son retrait. C'est bien l'écoute de cette instabilité qui compte. Dans les pays ayant encadré la pratique de l'euthanasie, on insiste bien sur le caractère répété de la demande. Dans ce cadre là, l'expression du consentement préalable est formalisée et c'est le moins qu'on puisse faire. Cela dit, l'officialisation formelle d'une volonté peut aussi compromettre la possibilité de changer d'avis, car la solennité d'une telle démarche peut faire craindre de se déjuger en y renonçant après coup. Dès lors, de quelque côté que l'on se place, gardons-nous d'être péremptoires dans nos attitudes face à la

---

25 Pour plus d'informations : *La sédation pour détresse en phase terminale*, recommandations de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs), <http://www.sfap.org/article.php?sid=4>

26 C'est le cas du propos suivant : « *Ce n'est pas le proche, l'ami, le soignant qui répond à une demande réitérée, lucide, étayée d'euthanasie volontaire (ou de suicide assisté, comme on voudra) qui s'arroge un pouvoir prométhéen, hors des lois de la vie humaine. Celui qui s'arroge ce pouvoir, c'est celui qui devient sourd à la demande sous prétexte qu'un peu plus d'amour, un peu plus de caresses, un peu plus de proximité vont venir à bout de cette demande. Et quand on ose dire : "mais finalement on ne nous demande plus à mourir", ne devrait-on pas se poser cette simple question : n'est-ce pas la demande elle-même qui est morte de lassitude désespérée ? A quoi sert de demander, de demander encore quand on a la preuve quotidienne que la réponse ne viendra jamais.* ».  
D. Pohier-Stein, Soins palliatifs et euthanasie : éléments pour un débat, Bulletin de l'ADMD n°87, mai 2003, p.46.

mort, surtout quand il s'agit de celle des autres. Chez ceux qui ont pratiqué ou encouragé une euthanasie, quand le doute n'a pas eu de place avant le passage à l'acte, il ressurgit après, de façon souvent dramatique : culpabilité, angoisse, alors même que la demande d'euthanasie paraissait justifiée de façon "évidente".

La seule chose dont nous soyons sûrs est qu'il n'y a pas de solution unique, qu'il n'y a aucune bonne réponse. La singularité de chaque situation et la recomposition permanente de la personne dans le temps de sa fin de vie font obligation d'inventer et de vivre chaque instant dans ce qu'il a d'unique. Face à un désir de mort persistant, nous sommes confrontés individuellement et collectivement à un dilemme, spécifique à cette situation, sans échappatoire possible pour notre responsabilité, quelle que soit notre attitude. Dans certains cas, quand la mort est inévitable et que la souffrance insupportable ne peut être apaisée, l'euthanasie ou le suicide assisté pourront apparaître à certains comme le dernier choix éthique assumé par la personne malade, son entourage proche et ses soignants.

Il ne s'agit pas d'un choix individuel fait d'avance, autrement dit d'un fait accompli, d'une résolution indiscutable. Non, le choix évoqué ici s'inscrit dans l'intensité du présent, dans un espace d'échange, dans l'inconfort du doute, c'est-à-dire dans une liberté douloureuse certes, mais dans la liberté. Et le passage à l'acte ne procède pas d'une volonté de maîtrise revendiquée comme un droit, mais d'un choix fragile du "moindre mal", d'une éthique de la détresse, de l'agir juste faute de savoir si l'on agit bien. Le doute de cet agir juste est le propre de notre liberté qu'aucun dispositif ne saurait dérober.

Or c'est là un des risques majeurs d'une légalisation de l'euthanasie : que les questions qu'une telle démarche requiert ne se posent pas ou qu'elles se posent de manière biaisée sur le comment davantage que sur le pourquoi. Peut-on prendre le risque que l'éthique soit victime, si ce n'est de la loi directement, du moins de l'absence de questionnement préalable à son application, questionnement jugé facultatif ? Au fond, quand tant de questions devraient se poser, peut-on décider de la mort simplement parce que c'est un droit ?

## Peut-on parler de droit de mourir ?

Avant de parler de droit, rappelons cette évidence : mourir est une condition de la nature humaine. Chaque être humain va mourir et la loi n'a aucune autorité sur cet état de fait naturel.<sup>27</sup> Le droit de mourir n'a donc pas de sens en soi, c'est le droit de faire mourir qui est en cause : se faire mourir et faire mourir les autres.

Comme tout droit, celui-ci procède d'une morale. En effet, toute communauté se dote d'une morale guidée par le souci de conservation et de cohésion du groupe. Celle-ci édicte ce qu'elle croit être *l'agir bien*, autrement dit ce qu'elle estime bon ou mauvais pour la survie du groupe dans son ensemble. Le droit est ensuite l'instrument qui vient traduire au plan légal ce qui est légitime ou pas. Nous avons vu qu'il existait en Occident une forte tension entre valeurs collectives et valeurs individuelles, au profit croissant de ces dernières. « *On dit que la modernité a du mal à penser la morale. C'est sans doute le signe qu'elle ne sait pas quoi en faire. Car la morale est un système de croyance et que la modernité fait montre de ne plus croire en rien ; mais aussi parce que l'individu qu'elle a placé au sommet de son échelle de valeurs se veut libéré de toutes contraintes et de tous devoirs envers le groupe, son précepteur d'hier* ». <sup>28</sup>

A cette évolution de la morale correspond celle du droit. Le droit a longtemps restreint certaines libertés individuelles : en les ignorant, en les limitant ou en les interdisant. Pour des raisons historiques, politiques et économiques, ce contrôle des individus s'opérait et était globalement accepté au nom d'une morale dominante. Cette morale, d'essence élitiste, voyait dans les "faiblesses" ou les "déviances" de l'individu un risque pour la cohésion sociale, directement ou à travers la remise en cause de l'ordre politique en place.

Peu à peu, l'émancipation politique a permis au sujet de devenir un citoyen. Ensuite, la laïcité et la sécularisation des pratiques sociales a levé d'autres interdits légaux. Enfin, l'économie de marché valorise l'individualisme. En bref, l'individu a acquis une identité juridique plus forte dans la société. Des droits dits fondamentaux sont même venus défendre les libertés individuelles au cœur de ce qui lie une société dans son ensemble, à savoir les textes constitutionnels. Par conséquent, le droit est aujourd'hui de plus en plus soumis à une tension entre des principes d'ordre universel et des intérêts individuels. Il y a d'un côté une appréciation du droit qui se veut objective, en général (in abstracto), et de l'autre une appréciation qui s'analyse au regard des situations précises, subjectivement (in concreto).

Il ne s'agit pas ici de regretter cette évolution en souhaitant le retour d'un ordre moral quel qu'il soit. Ce détour permet seulement de montrer que le droit de faire mourir s'inscrit dans une histoire morale et juridique. En démocratie, le droit de faire mourir est le privilège du pouvoir politique. Seule la représentation collective est autorisée à faire mourir, dans le cadre de certaines règles. Le mouvement de défense des droits de l'homme a permis de restreindre, voire d'abolir une partie de ce droit (luttés contre la torture et la peine de mort, conventions de

---

27 « *Que la vie soit mortelle, cela représente certes sa contradiction principale, mais fait indissociablement partie de son essence, au point qu'on ne peut même l'imaginer autrement. Et la vie est mortelle non pas bien que, mais parce qu'elle est la vie, selon sa constitution la plus originelle.* » H. Jonas, *Le droit de mourir*, Paris, Rivage Poche petite bibliothèque, 1996, p.77

28 T. Le Texier, *Ethique et action humanitaire*, Mémoire de DESS Développement et coopération, Université de Paris I - La Sorbonne, 2003, p.6

Genève en ce qui concerne la guerre...)). Parallèlement, sans accorder le droit individuel de faire mourir, l'interdit qui pesait sur le droit de se faire mourir a été levé: en France, le suicide n'est plus hors-la-loi depuis 1791.

La demande de légalisation de l'euthanasie s'inscrit dans ce mouvement de défense des droits individuels. Elle vient bousculer la morale de notre communauté dans ses limites en posant la question de l'équilibre entre individu et société. Car que voudrait dire légaliser l'euthanasie ? Ce serait reconnaître la priorité de la volonté, du consentement individuel sur l'interdit moral et légal de tuer. A travers l'euthanasie, le droit individuel de faire mourir deviendrait possible par un raisonnement en deux temps: d'abord le droit de se faire mourir serait le pendant de son droit à la vie ; puis le consentement à être tué ôterait la responsabilité de celui qui fait mourir.

1. S'agissant de l'existence d'un droit de se faire mourir à partir du droit à la vie, au moins deux institutions indépendantes des autorités françaises se sont prononcées :

- Dans le cas de l'affaire Diane Pretty contre le Royaume Uni, la Cour européenne des droits de l'homme a rejeté une interprétation systématique et contraignante: la Cour « *n'est pas persuadée que le droit à la vie garanti par l'article 2 [de la convention européenne des droits de l'homme<sup>29</sup>] puisse s'interpréter comme comportant un aspect négatif. L'article 2 ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir ; il ne saurait pas davantage créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie. (...) L'article 3 doit être interprété en harmonie avec l'article 2. Ce dernier consacre d'abord et avant tout une prohibition du recours à la force comme de tout autre comportement susceptible de provoquer le décès d'un être humain, et il ne confère nullement à l'individu un droit à exiger de l'Etat qu'il permette ou facilite son décès. La Cour ne peut qu'éprouver de la sympathie pour la crainte de la requérante de devoir affronter une mort pénible si on ne lui donne pas la possibilité de mettre fin à ses jours. Toutefois, admettre l'obligation positive qui d'après la requérante pèse sur l'Etat reviendrait à obliger l'Etat à cautionner des actes visant à interrompre la vie, obligation qui ne peut être déduite de l'article 3 de la Convention.* »<sup>30</sup>
- Dans le même esprit, en soulignant sa conception de la société et de la morale qui la lie, le Comité consultatif national d'éthique « *renonce à considérer comme un droit dont on pourrait se prévaloir la possibilité d'exiger d'un tiers qu'il mette fin à une vie. La valeur de l'interdit du meurtre demeure fondatrice, de même que l'appel à tout mettre en oeuvre pour améliorer la qualité de la vie des individus. Par ailleurs, la perspective qui ne verrait dans la société qu'une addition de contrats individuels se révèle trop courte, notamment en matière de soins, là où le soignant ne serait plus considéré que comme un prestataire de services.* »<sup>31</sup>

---

29 Convention européenne des Droits de l'Homme - <http://www.justice.gouv.fr/textfond/europ1.htm>

Titre I, Article 2 : 1. Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi. (...)

Titre I, Article 3 : Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants.

30 Arrêt de la Chambre dans l'affaire Pretty / Royaume Uni du 29 avril 2002 suite à la requête n° 2346/02, communiqué du greffier - <http://www.echr.coe.int/Fr/Press/2002/avr/Prettyarretfpresse.htm>

31 CCNE, rapport n°63 du 27 janvier 2000 - 4. Engagement solidaire et exception d'euthanasie, <http://www.ccne-ethique.fr/francais/start.htm>

En conséquence, il ne paraît pas opportun de modifier les articles 221-1 et suivants du code pénal définissant le meurtre<sup>32</sup>. Sinon, l'euthanasie n'amènerait plus à discuter du droit de faire mourir, mais seulement des circonstances et procédures qui l'ont encadré. Autrement dit, faire mourir ne serait plus interdit par principe, mais relativement autorisé en fonction de certaines conditions d'acceptabilité. Une telle rupture dans l'interdit de principe et dans le droit de protection de la vie s'avèrerait bien trop risqué moralement et politiquement. Qui plus est, le discours du droit, de portée générale par nature, amènerait inévitablement des dérapages d'interprétation. « *Est-il nécessaire qu'il existe une définition de l'euthanasie particulière aux juristes ? Une définition juridique servirait d'étalon-base à toutes sortes de spéculations et serait assimilé à un choix de société.* »<sup>33</sup>

Sans vouloir dramatiser à l'excès, on pense aux risques d'eugénisme. Qui sait comment le droit de mourir et ses conditions d'acceptabilité seront interprétées dans l'avenir ? N'oublions pas que, sous couvert de préoccupations pseudo-humanitaires, certains opposent déjà le prix du maintien en vie dans nos pays à la situation des pays en voie de développement. D'autres avancent comme argument l'engorgement coûteux de certains services de soins aigus, et particulièrement la réanimation de "ces mourants qui ne meurent pas assez vite", discours touchant surtout les personnes âgées atteintes de démence ou de "gâtisme" avec perte d'autonomie.<sup>34</sup>

2. En ce qui concerne la notion de consentement, « *il faut distinguer entre le consentement à l'acte médical et le consentement en tant que fait justificatif de l'infraction. (...) Le consentement à l'acte médical est préalable à toute intervention médicale. Cet accord fait partie du contrat de nature civile passé entre le malade et le médecin. Ce contrat conclu, le médecin peut intervenir sur le corps humain. (...) Tandis que le consentement, justificatif de l'infraction, signifie que la volonté de la victime permettrait de ne pas rendre pénalement responsable l'auteur de l'acte, puisque l'intention criminelle serait uniquement celle de la victime.* »<sup>35</sup>

Jusqu'ici, en cohérence avec le principe de l'interdit du meurtre, la jurisprudence n'a pas considéré que le consentement de la victime enlevait la responsabilité pénale en matière d'euthanasie ou de suicide assisté. Ce point peut-il être remis en cause dans le cadre du maintien de l'interdit ?<sup>36</sup> Cela signifierait alors que nous sommes dans une perspective dualiste où l'individu disposerait de son corps comme s'il s'agissait d'un bien et non de son être lui-même. C'est une interprétation possible de la loi sur les recherches biomédicales dont « *l'apport (...) à la théorie du consentement de la victime a été d'étendre l'objet du*

---

32 Code pénal, Livre II, Titre II, Chapitre 1er, section 1ère, article 221-1 : « *Le fait de donner volontairement la mort constitue un meurtre.* ». Au titre des articles 221-3 et 221-5, le caractère de préméditation et les moyens utilisés conduisent à dire que « *l'euthanasie constitue un assassinat susceptible d'être réalisé éventuellement par empoisonnement.* » E. Dunet-Larousse, *L'euthanasie : signification et qualification au regard du droit pénal*, Revue de droit sanitaire et social, 34 (2), avril-juin 1998, p.269

33 E. Dunet-Larousse, *op. cit.*, p.269

34 Pour lire de semblables thèses eugénistes, voir C. Sabouret, *Micro-économie de l'euthanasie*, Economie de la Santé, janvier 1995 ou J-P. Basquiat, *La bombe de la sénescence*, La Gazette n°86, 15 septembre 2003

35 E. Dunet-Larousse, *op. cit.*, p.271

36 En effet, en cas de légalisation, la question ne se poserait plus puisque l'infraction ayant disparu, le consentement n'a plus à la justifier ; par contre, il semble évident que le consentement resterait une condition légale, nécessaire mais pas suffisante, pour distinguer euthanasie imposée et euthanasie réclamée.

*consentement et les droits dont on dispose. Le corps est ainsi devenu objet de convention, l'homme s'est vu reconnaître des droits nouveaux sur son corps, on est ainsi passé, comme l'affirme Mme Labrusse-Riou, "du corps que l'on est au corps que l'on a".*<sup>37</sup>

Toutefois, la convention d'essai thérapeutique prévue dans le cadre de la recherche biomédicale doit nécessairement recouvrir une cause morale et licite ; la moralité est liée à la gratuité de la participation aux essais et la licéité aux buts attendus de la recherche, c'est-à-dire au progrès scientifique et au bénéfice social qui s'ensuit. La libre disposition de son corps s'inscrit donc dans un registre éthique plus large que la simple souveraineté individuelle : « *La loi sur la recherche biomédicale traduit le choix d'une éthique nouvelle et le passage de cette éthique au droit : l'homme dans l'expérimentation thérapeutique est au service de la société et des autres hommes. La justification de l'impunité des expérimentations est donc l'assistance portée à un autre être humain.* »<sup>38</sup>

En ce sens, concernant l'euthanasie et le suicide assisté, le désir de mort ne saurait constituer une justification en soi au motif d'une volonté souveraine de l'individu. Si justification il y avait, elle procéderait non pas du consentement de la personne concernée, mais de l'intention de l'auteur et de la dimension éthique de l'acte. Cette dimension dépasse le cadre médical<sup>39</sup> : le dilemme euthanasique ne réunit pas seulement un patient et un soignant dans un contrat de soins consenti ; il réunit des hommes face à un dilemme éthique où s'expriment leur liberté et leur humanité.

A ce stade de la réflexion juridique, même si une demande d'euthanasie peut paraître légitime, il ne faut pas confondre cette légitimité et l'obligation légale d'y répondre, surtout au risque d'un plus grand préjudice. Si l'on veut retenir la notion de "droit de mourir", il faut d'abord l'entendre comme le droit à laisser mourir. Or ce droit est déjà prévu par les textes officiels sous certaines conditions qui protègent des dérapages. Aujourd'hui en effet, toute personne malade peut refuser d'être soignée<sup>40</sup>. En outre, nous avons vu que le refus d'obstination thérapeutique déraisonnable (ou refus d'acharnement thérapeutique) était aussi codifié ; les

---

37 F. Alt-Maes, *L'apport de la loi du 20 décembre 1988 à la théorie du consentement de la victoire*, Revue de science criminelle (2), avril-juin 1991, p.260

38 F. Alt-Maes, op.cit. p.260. L'«*autre être humain*» est ici anonyme, inconnu de celui qui se prête à l'expérimentation. Si l'on transpose la situation dans le cas d'une euthanasie, l'autre être humain ne peut se confondre avec la personne demandeuse qui en est aussi "bénéficiaire", mais plutôt à l'homme en général, au "prochain" qui pourrait bénéficier de la portée éthique que comporterait un geste euthanasique.

39 « *Concernant une accélération directe, tout à fait intentionnelle de la fin, par exemple à l'aide de drogues mortelles, on ne saurait équitablement demander au médecin de prendre la moindre de ces mesures ayant cet objectif-là. (...) Cela est interdit non seulement par la loi (qui peut être modifiée), mais davantage encore par le sens profond de la profession médicale, qui jamais ne peut confier au médecin le rôle d'un pourvoyeur de la mort, même à la demande du sujet.* » H. Jonas, *Le droit de mourir*, Paris, Rivage Poche petite bibliothèque, 1996, p.45-46

40 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé  
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>

« *Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.* »

soignants sont même condamnables s'ils font preuve de cette obstination. Améliorons ce qui existe par des recommandations, par des guides de bonne pratique, par des comités d'éthique, par la formation des soignants, par l'information du public, par l'adaptation du dispositif de soins, par la recherche en pharmacologie...

Qui plus est, rappelons que le nombre de demandes d'euthanasie volontaires et réitérées reste très faible au regard du nombre de décès enregistrés chaque année. On ne peut qu'être ému par ces situations individuelles, mais on ne change pas un principe pour répondre aux cas particuliers. Les situations exceptionnelles méritent des réponses exceptionnelles, qui résulteront d'une interrogation éthique collective plutôt que de l'application systématique d'un droit individuel fondé sur le consentement.

## Comment concilier le droit et l'éthique face aux situations exceptionnelles ?

L'exception éthique est le cadre qu'a préconisé le Comité consultatif national d'éthique : « *Ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire. (...) Sur le plan du droit, ces constatations ne devraient pas conduire pour autant à la dépénalisation et les textes d'incrimination du Code Pénal ne devraient pas subir de modification. (...) La mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression. Mais l'arrêt de réanimation et l'arrêt de vie conduisent parfois à assumer le paradoxe d'une transgression de ce qui doit être considéré comme intransgressable. (...) [La] position d'engagement solidaire (...) invite à mettre en oeuvre une solidarité qui ne saurait toutefois s'affranchir du risque que représente un geste qui ne visera jamais qu'à agir au moins mal. Elle pourrait trouver une traduction juridique dans l'instauration d'une exception d'euthanasie.* »<sup>41</sup>

Le constat est similaire pour la Cour européenne des droits de l'homme : « *La requérante est empêchée par la loi d'exercer son choix d'éviter ce qui, à ses yeux, constituera une fin de vie indigne et pénible. La Cour ne peut exclure que cela représente une atteinte aux droits de l'intéressée au respect de sa vie privée, au sens de l'article 8§1. (...) La seule question se dégageant de l'argumentation des parties est celle de la nécessité de l'ingérence dénoncée, et le débat a porté essentiellement sur la proportionnalité de celle-ci. La requérante s'en prenait en particulier à la nature générale de l'interdiction du suicide assisté. La Cour considère, avec la Chambre des lords, que les Etats ont le droit de contrôler, au travers de l'application du droit pénal général, les activités préjudiciables à la vie et à la sécurité d'autrui. (...) La Cour estime que la nature générale de l'interdiction du suicide assisté n'est pas disproportionnée. Le Gouvernement [britannique] souligne qu'une certaine souplesse est rendue possible dans des cas particuliers.* »<sup>42</sup>

Alors, sans légalisation proprement dite, quelles pistes de droit proposer là où l'euthanasie peut apparaître comme un moindre mal ? Quels sont les buts recherchés par une éventuelle amélioration des textes existants ?

- mieux prendre en compte la souffrance du malade et la place de son entourage,
- veiller à une information claire du malade et à l'expression de son consentement,
- lutter plus efficacement contre l'acharnement diagnostique ou thérapeutique et contre les attitudes médicales inhumaines,
- permettre le dénouement de situations rares, extrêmes et singulières en sortant de la clandestinité en établissant des recommandations pour garantir une démarche éthique avant la prise de décision collective,
- éviter de rajouter de la souffrance juridique à de la détresse humaine,
- maintenir la condamnation de l'euthanasie imposée.

---

41 CCNE, rapport n°63 du 27 janvier 2000 - 4. Engagement solidaire et exception d'euthanasie, <http://www.ccne-ethique.fr/francais/start.htm>

42 Arrêt de la Chambre dans l'affaire Pretty / Royaume Uni du 29 avril 2002 suite à la requête n° 2346/02, communiqué du greffier - <http://www.echr.coe.int/Fr/Press/2002/avr/Prettyarretfpresse.htm>



A partir de là, une première perspective envisageable réside dans ce qu'on appelle l'excuse absolutoire : cette notion consiste à enlever ou atténuer la responsabilité pénale de l'auteur d'un acte délictueux ou criminel. Concrètement, les articles 221-1, 3 & 5 du Code pénal ne seraient pas modifiés et l'euthanasie resterait un crime ; par contre, l'auteur de l'acte serait reconnu pénalement irresponsable en fonction de circonstances à définir dans le Code pénal (Livre I, Titre II, Chapitre 2, article 122-1 et suivants). En fait, ce mécanisme juridique ne supprimerait pas directement l'interdit du crime mais procéderait par ricochet : car malgré la présence d'un fait et d'un mobile (la mort par euthanasie pour mettre un terme à une souffrance jugée insupportable), l'intention criminelle resterait contestable. En ce sens, l'infraction et la responsabilité pénale ne seraient pas automatiquement constituées. A titre d'exemple, c'est ce dispositif qui est aujourd'hui utilisé pour régir la légitime défense.<sup>43</sup>

Le recours à cette solution juridique ne va pas sans poser d'importantes difficultés, car il faudrait définir les situations permettant d'invoquer l'irresponsabilité pénale, à savoir, entre autres :

- Les circonstances et l'état de la personne concernée : ce sont les souffrances jugées insupportables et non maîtrisables qui sont généralement invoquées. Mais quels types de souffrance : physiques, existentielles, morales, spirituelles ? Qu'en serait-il des souffrances sentimentales incluses par le CCNE ? Faut-il se limiter au cadre de la fin de vie due à une maladie inguérissable ou cela concernerait-il tout un chacun à tout moment de sa vie ? Quid des personnes malades ou lourdement handicapées qui ne sont pas en fin de vie ? Qui serait juge du caractère insupportable des souffrances ?
- Le consentement de la victime : libre, lucide et répété, il serait évidemment une condition (nécessaire mais pas suffisante) imposée par la loi. D'une part, cela nécessiterait de veiller au respect des dispositions actuelles sur le consentement éclairé, voire de les renforcer ; d'autre part, cela poserait la question des personnes qui ne sont plus en état de manifester leur consentement, au-delà des dispositions prévues par la loi du 4 mars 2002 s'agissant des « *personnes de confiance* »<sup>44</sup> (en particulier concernant le défaut de désignation préalable et l'absence d'intérêts égoïstes).

---

43 Code pénal, Livre I, Titre II, Chapitre 2, article 122-5 : « *N'est pas pénalement responsable la personne qui, devant une atteinte injustifiée envers elle-même ou autrui, accomplit, dans le même temps, un acte commandé par la nécessité de la légitime défense d'elle-même ou d'autrui, sauf s'il y a disproportion entre les moyens de la défense employés et la gravité de l'atteinte. N'est pas pénalement responsable la personne qui, pour interrompre l'exécution d'un crime ou d'un délit contre un bien, accomplit un acte de défense, autre qu'un homicide volontaire, lorsque cet acte est strictement nécessaire au but poursuivi dès lors que les moyens employés sont proportionnés à la gravité de l'infraction.* » et article 122-7 « *N'est pas pénalement responsable la personne qui, face à un danger actuel ou imminent qui menace elle-même, autrui ou un bien, accomplit un acte nécessaire à la sauvegarde de la personne ou du bien, sauf s'il y a disproportion entre les moyens employés et la gravité de la menace.* »

44 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>

Art. L. 1111-6. - " *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.* »

- L'intention de l'auteur, les modalités de pratique et de contrôle : si l'on veut maintenir l'enjeu au niveau éthique, l'intention ne saurait découler du seul consentement individuel de la personne ayant exprimé son désir de mort. Celle-ci devrait procéder d'un questionnement progressif et partagé faisant du geste euthanasique un acte éthique plutôt que médical. Il s'agirait donc d'explicitier les étapes de concertation minimale des personnes concernées, les instances à consulter ou à avertir, les formalités à accomplir, les déclarations et mesures de contrôle a posteriori...

On le voit, il est extrêmement difficile de codifier en termes précis les conditions faisant de certaines pratiques d'euthanasie une excuse absolutoire. La complexité et la diversité des situations exceptionnelles ne se prêtent pas aux dispositions générales que prévoit habituellement le code pénal pour ce chapitre. Or une précision minimale est ici fondamentale pour protéger la vie d'autrui et éviter les abus, la banalisation d'une pratique voire sa généralisation à certaines catégories de population. Si l'affichage d'une telle solution semble donc séduisant de prime abord, on peut douter qu'elle trouve une forme d'expression juridique qui soit sans trop de risques ou d'effet pervers.

Puisque les contraintes du Livre I, Titre II, Chapitre 2 du code pénal ne s'y prêtent pas, il est possible de traiter ces questions en aménageant ou révisant certains textes, les articles 1111-2, 4 & 6 du code de santé publique notamment, mais aussi les articles 36, 37 et 38 du code de déontologie médicale. Il s'agirait entre autres :

- De faciliter l'intervention d'une équipe de soins palliatifs chaque fois qu'une demande d'euthanasie est formulée de façon répétée,
- De formaliser la démarche de la démarche éthique qu'imposent certaines circonstances exceptionnelles de souffrance ou de fin de vie,
- D'évoquer la légitimité éventuelle des risques de double effet<sup>45</sup>,
- De préciser la reconnaissance et le rôle des personnes de confiance, en particulier dans le cas d'absence de désignation préalable ou de défaut d'expression du consentement eu égard à l'arrêt ou à la limitation des traitements.

Parallèlement au travail de réflexion sur l'aménagement de ces textes, d'autres mesures sont possibles dont certaines figurent d'ailleurs dans le rapport remis récemment au ministre de la Santé par Marie de Hennezel<sup>46</sup> :

- Etudier l'intégration des pratiques professionnelles d'accompagnement de fin de vie dans la réforme de l'expertise médicale actuellement en cours. Valoriser les recommandations de bonnes pratiques édictées par les sociétés savantes, sous contrôle du ministère de la santé.
- Aggraver les peines encourues pour des actes d'acharnement diagnostique ou thérapeutique ainsi que pour des attitudes médicales inhumaines.
- Mettre en place des procédures de concertation au sein des hôpitaux permettant une plus grande collégialité des prises en charge et une meilleure information des patients et de leur entourage.

---

45 Voir note n° 3

46 Le rapport est consultable sur le site du ministère de la santé :

[http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport\\_complet.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport_complet.pdf)

- Prévoir la création de comités d'éthique et de procédures de saisine par les patients, leur entourage ou les soignants afin de recueillir des avis indépendants. Ces instances pourraient également servir d'experts auprès des magistrats dans le cadre des procédures d'instruction.
- Proposer des instructions de politique pénale favorisant une meilleure prise en compte des situations exceptionnelles. Celles-ci pourraient faire référence au respect des mesures évoquées précédemment et inviter le Parquet à agir en conséquence. Toutefois, au regard du code pénal qui resterait inchangé, la mort de quelqu'un resterait de nature à troubler l'ordre public ; en la matière, il serait trop arbitraire que la justice s'exerce seulement au moyen du classement sans suite par le procureur de la République, après enquête préliminaire. Par contre, le renvoi vers un juge d'instruction serait de nature à éclaircir les circonstances d'un acte d'euthanasie. Dans les situations les plus douloureuses, le juge d'instruction n'est pas obligé de requérir une détention préventive contre la personne responsable. Il peut par contre encourager ou favoriser sa prise en charge psychologique. En plus de la loi, l'instruction s'appuierait sur les recommandations et procédures professionnelles en vigueur afin d'établir les niveaux de responsabilités des uns et des autres et pour estimer si l'euthanasie ou le suicide assisté apparaissaient comme un moindre mal. Dans l'affirmative, il prendrait acte du caractère éthique et exceptionnel de la situation et rendrait une ordonnance de non-lieu. Au contraire, il renverrait l'affaire devant la cour d'assises pour les cas litigieux ou de crime avéré. Le recours à la dispense de peine (aujourd'hui limité aux délits) serait peut-être à prévoir quand, ne pouvant ni acquitter ni relaxer, la cour d'assises souhaiterait prendre en compte des circonstances atténuantes.

Il est clair que ces mesures, tout comme l'excuse absolutoire, ne dispensent pas d'une démarche judiciaire a posteriori, fut-elle limitée à l'instruction. Faudrait-il agir en amont par un processus d'autorisation préalable ? Rien n'empêche de mettre en place des organes de concertation et de contrôle. Comme aux Pays-Bas ou en Belgique, ils permettraient d'empêcher que ne soient commises des euthanasies imposées ou injustifiées. Cependant, quelle que soit leur légitimité médicale, il n'appartient pas à de simples citoyens d'en autoriser d'autres à faire mourir quelqu'un ou de les exempter de leur responsabilité. En démocratie, seule la justice populaire, en a le mandat, par l'intermédiaire de la magistrature et des tribunaux. L'instruction ou le jugement ne constituent pas une infamie en soi, mais ils sont la garantie que justice est rendue. Cela permet d'un côté de condamner ceux qui se sont prévalus de la compassion pour commettre un crime, et de l'autre côté, de comprendre et de disculper ceux dont l'acte de transgression relève d'une éthique partagée. En l'occurrence, ce quitus aura peut-être la vertu d'apaiser en partie une conscience qui est forcément taraudée par un geste qu'elle s'est sentie contrainte de faire.

D'aucuns diront que cette approche ne représenterait pas un signal fort adressé en faveur de l'euthanasie. Cela est vrai. Mais est-ce le but ? N'est-ce pas plutôt un espace de réponse à des cas exceptionnels que nous cherchons ? Protéger la règle pour le bien de tous et ouvrir des possibles pour ce qui échappe parfois légitimement à la règle : c'est le respect de cet équilibre qui procure une véritable liberté. Et s'il doit y avoir un message politique fort, ce n'est peut-être pas celui qui autoriserait la suppression de ceux qui se sentent indignes, mais plutôt celui qui afficherait notre solidarité avec les personnes handicapées, malades, âgées ou mourantes.

## Pour ne pas conclure...

Ces réflexions pluridisciplinaires et les perspectives tracées tendent surtout à démontrer que les choses sont plus complexes qu'on le croit. Invoquer le respect de la dignité ou l'ouverture d'un droit ne suffit pas. Longuement et maladroitement, nous avons essayé de donner du sens aux mots, de comprendre les nécessités et les limites d'un choix difficile. Nous l'avons fait de façon forcément subjective, mais en invitant chacun à pousser la réflexion, comme on dit. Nous ne cherchons pas à avoir le dernier mot : il serait pour le moins paradoxal de conclure un débat que nous souhaitons nourrir.

Régis Aubry, médecin, responsable du service de soins palliatifs du CHU Besançon et président de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)

Olivier Maurel, enseignant universitaire et chercheur en science politique

*Paris, le 3 mars 2004*

## Bibliographie:

### Ouvrages et articles :

- ALT-MAES F., *L'apport de la loi du 20 décembre 1988 à la théorie du consentement de la victoire*, Revue de science criminelle (2), avril-juin 1991, p.244
- BASQUIAT J-P., *La bombe de la sénescence*, in La Gazette n°86, 15 septembre 2003
- CADORE B., *Douleur et souffrance : corps, parole et intériorité*, DIU de soins palliatifs, centre d'éthique médicale, Faculté libre de Lille, janvier 2001
- CAILLAVET H., *Penser la mort c'est penser la liberté*, in *Le droit de partir dans la dignité : pour une mort plus douce*, Editions Arléa-Corlet, Revue Panoramiques n°21, 3<sup>ème</sup> trimestre 1995, p. 8
- CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique), *Fin de vie, arrête de vie, euthanasie*, Avis n°63 du 27 janvier 2000, <http://www.ccne-ethique.fr/francais/start.htm>
- DECISIER D., *L'accompagnement des personnes en fin de vie*, Avis du Conseil Economique et Social du 24 février 1999, Paris, Editions des journaux officiels, 1999
- DUNET-LAROUSSE E., *L'euthanasie : signification et qualification au regard du droit pénal*, Revue de droit sanitaire et social, 34 (2), avril-juin 1998, p. 265
- ELIAS N., *La solitude des mourants*, Paris, Editions Bourgois, coll. Détroits, 1982-1985 (trad. 1987-1998)
- FONDRAS J-C. Fondras, *La règle du double effet en soins terminaux : critères, justification et limites*, in Revue Médecine Palliative n°2, décembre 2002, p. 89
- HACPILLE L., *Réflexions au sujet de l'euthanasie*, in Revue de l'EAPC, 2003.
- HENNEZEL M. de, *Fin de vie et accompagnement*, Rapport de mission au ministre de la santé, octobre 2003, [http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport\\_complet.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport_complet.pdf)
- KANT E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Delagrave, 1966,
- ISRAËL L., *Les dangers de l'euthanasie*, Paris, Editions des syrtés, 2002
- JONAS H., *Le droit de mourir*, Paris, Rivage Poche petite bibliothèque, 1996
- LE TEXIER T., *Ethique et action humanitaire*, Mémoire de DESS Développement et coopération, Université de Paris I - La Sorbonne, 2003
- MALLET D., *Peut-on soigner sans prendre soin ?*, Communication à la conférence de consensus organisée par l'ANAES sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Paris, 14 & 15 janvier 2004
- POHIER-STEIN D., *Soins palliatifs et euthanasie : éléments pour un débat*, in Bulletin de l'ADMD n°87, mai 2003, p. 45
- REVOL T., *Contre-nature*, in *Dictionnaire de l'homophobie*, dir. L-G. Tin, Paris, PUF, 2003, p. 108
- RICHIR M., *Le corps : essai sur l'intériorité*, Paris, Hatier, 1993
- RICOT J., *Dignité et euthanasie*, Nantes, Pleins Feux, 2003
- SABOURET C., *Micro-économie de l'euthanasie*, in Economie de la Santé, janvier 1995
- SARTRE J-P., *L'existentialisme est un humanisme*, Paris, Editions Nagel, coll. Pensées, 1970

SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), avec l'ORS de Franche Comté, *Etat des lieux des structures de soins palliatifs et d'accompagnement en France*, novembre 2003, <http://www.sfap.org>

SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), *Recommandations sur la sédation pour détresse en phase terminale*, printemps 2003, <http://www.sfap.org/article.php?sid=4>

SRLF (Société de réanimation de langue française), *Recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte*, adoptées le 6 juin 2002

VESPIEREN P., *Dignité un terme aux significations multiples*, in *Dignité de la personne en fin de vie*, Bulletin de la Fédération Jalmalv n°31, décembre 1992

### Textes officiels

Convention européenne des Droits de l'Homme, <http://www.justice.gouv.fr/textfond/europ1.htm>

CEDH (Cour Européenne des Droits de l'Homme), *Arrêt de la Chambre dans l'affaire Pretty / Royaume Uni du 29 avril 2002, suite à la requête n° 2346/02*, communiqué du greffier <http://www.echr.coe.int/Fr/Press/2002/avr/Prettyarretfpresse.htm>

Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale <http://ordmed.org/CODESept95.html>

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=205969&indice=1&table=JORF&ligneDeb=1>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>

Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée parlementaire du conseil de l'Europe, *Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants* <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FAdoptedText%2Fta99%2FFREC1418.htm>