

Emmanuel Hirsch

# L'euthanasie par compassion ?

Manifeste pour une fin de vie dans la dignité

Préface de Sylvain Pourchet

érès

## *Table des matières*

### PRÉFACE

#### CE QUE SOULAGER SIGNIFIE

*Sylvain Pourchet*..... 9

### INTRODUCTION

#### RESPECTER LA PERSONNE DANS SA DIGNITÉ

ET SES DROITS..... 23

    Une certaine idée du vivre-ensemble..... 23

    Une assistance médicalisée  
pour terminer sa vie dans la dignité ..... 30

    Les dangers d'un immobilisme  
et d'un changement..... 36

#### 1. IL N'EST DE VÉRITABLE COURAGE

QUE D'ASSUMER NOS FRAGILITÉS..... 47

    S'indigner au-delà des postures..... 47

    Une position de vigilance..... 53

    Une mutation attendue  
dans les conditions du mourir..... 58

2. POLITISER L'EUTHANASIE ? .....	69
Mise à mort publique .....	69
Un acte de compassion .....	76
Le refus de laisser le dernier mot aux idéologues.....	79
3. AU CŒUR DU DÉBAT DÉMOCRATIQUE.....	85
Un engagement vrai.....	85
Terminer sa vie dans la dignité .....	94
4. FAUTE DE VIE DIGNE D'ÊTRE VÉCUE.....	105
Une demande par défaut.....	105
L'indifférence assassine.....	117
5. CONGÉDIER LA VIE .....	129
L'impatience de la mort.....	129
Abdiquer là où les enjeux éthiques s'avèrent essentiels.....	138
Une souffrance totale.....	141
Ce qui demeure commun .....	145
6. LES INDISPENSABLES PROTOCOLES DE SOULAGEMENT.....	153
Un soin militant .....	153
Entre liberté et responsabilité.....	163
Confiance d'une relation.....	169

<i>Table des matières</i>	221
7. DERNIÈRES EXPRESSIONS D'UNE LIBERTÉ REVENDIQUÉE .....	175
L'intimité d'expériences personnelles .....	175
Le choix du suicide assisté.....	179
Jusqu'à l'euthanasie, à l'épreuve d'une confrontation qui n'épargne rien....	185
CONCLUSION	
MANIFESTE POUR UNE MOBILISATION POLITIQUE AUPRÈS DE CELUI QUI VA MOURIR.....	197
ANNEXE	
21 PROPOSITIONS POUR UNE ÉTHIQUE DU SOIN EN FIN DE VIE.....	211
Exigence de solidarité.....	214
Dignité des soins.....	215
Sens des décisions.....	216
Termes de l'engagement .....	217

À Geneviève Laroque<sup>1</sup>

« Selon nous, la question de fond se posait ainsi.  
 Du temps où le plateau technique d'un hôpital  
 était sa chapelle, on accompagnait assez bien  
 les mourants, mais on ne savait faire que cela.  
 À partir du moment où l'hôpital s'est mis à guérir  
 les gens, il a complètement oublié qu'il avait aussi  
 pour fonction d'accompagner les mourants,  
 ce qui lui a paru totalement effrayant  
 et contraire à sa vocation même. [...]

Pendant des millénaires, l'accompagnement de la mort  
 a été le fait des hommes de religion.

C'est bien parce que je suis une fille de la Révolution,  
 que j'ai poussé à ce que nous,  
 État laïque et républicain, nous nous préoccupions  
 de ce problème. Nous avons laïcisé ces questions !  
 Cela ne signifie pas que nous ayons rejeté les religieux  
 et les religions, mais plutôt que nous puissions avoir  
 une conception humaniste laïque  
 de l'accompagnement de la vie et de la mort<sup>2</sup>. »

1. Geneviève Laroque nous a quittés le 19 septembre 2012. Militante engagée sur le front d'un combat mené pour atténuer les conséquences humaines et sociales des vulnérabilités dans la maladie, les dépendance ou le grand âge, elle a présidé le groupe de travail Aide aux mourants, à l'initiative du rapport « Soigner et accompagner jusqu'au bout » dont a été tirée la Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, du 26 août 1986.

2. M.-H. Salamagne, E. Hirsch, *Accompagner jusqu'au bout la vie*, Paris, Cerf, 1993.

« Quelqu'un d'autre ne peut-il pas soulager, là où  
les médicaments se renient ? Ne pas abandonner  
– jusqu'au bout – autrui à son sort, à sa mort ?  
Ultime secours du médecin. »  
Emmanuel Levinas<sup>3</sup>.

« Cependant, il est important que les pouvoirs publics  
affirment que chaque personne à la fin de sa vie  
a droit au respect et à la dignité,  
au soulagement de ses souffrances, bref,  
à des soins de toute sorte adaptés à son état,  
même et, peut-on dire, surtout  
lorsque sa fin est inévitable<sup>4</sup>. »

« Les soins qu'une population  
prodigue à ses patients mourants  
dans le cadre des ressources disponibles  
sont une indication de son niveau de civilisation<sup>5</sup>. »

---

3. E. Levinas, dans E. Hirsch, *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Paris, Cerf, 1990.

4. « Soigner et Accompagner jusqu'au bout », rapport du groupe de travail Aide aux mourants, *Bull. off.* n° 86, ministère des Affaires sociales, 1987.

5. Déclaration de l'Association médicale mondiale sur les soins médicaux en fin de vie, adoptée par la 62<sup>e</sup> assemblée générale de l'AMM, Montevideo, Uruguay, octobre 2011.

# *Introduction*

## *Respecter la personne dans sa dignité et ses droits*

### UNE CERTAINE IDÉE DU VIVRE-ENSEMBLE

« Arnaud est totalement paralysé et ne peut communiquer que par le battement de ses paupières. Depuis très longtemps, il me décrit sa vie comme insupportable. Son “scaphandre”, pour reprendre cette image maintenant célèbre<sup>1</sup>, reste trop dur à porter. Très souvent, il nous a expliqué ce qui lui causait le plus de souffrance : être une charge pour sa famille. Bien entendu, il a le devoir de vivre pour elle, mais cela le remplit d’une douleur et d’un désespoir à le faire hurler. Il a “écrit” une lettre dans laquelle il demande : “À quoi je sers ? Je suis à l’hôpital et ma femme vient me voir tous les quinze jours comme si

---

1. J.-D. Bauby, *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Laffont, 1997.

nous étions divorcés...” Il demande de choisir, veut parler de la possibilité de mourir... Certaines personnes parviennent à survivre par la seule force de leur esprit. D'autres ne le peuvent pas. Nous en parlons ouvertement : c'est la première chose à faire, en parler avec le patient. Lui dire ce qui est possible et ce qui ne l'est pas. Je comprends parfaitement le désir d'Arnaud, et il comprend aussi qu'il me serait difficile, dans le secret et la solitude, d'accéder à son désir. Autant, dans un moment de souffrance extrême, dans un moment de détresse, aider une personne à ne plus souffrir, à mourir, est concevable. Autant il s'agit d'une décision qui, à froid, fait peur et s'avère complexe. Avec des patients comme lui, nous avons trouvé le moyen d'en parler efficacement. Nous avons engagé un combat pour qu'en France, l'assistance à la mort soit possible. Il importerait de reconnaître le droit d'une personne, à ce point atteinte par la maladie, de mettre fin à ses jours en bénéficiant d'une aide, dès lors qu'elle ne peut pas accomplir ce geste elle-même. Il faut aussi pouvoir affronter cette question sans honte, parce que la honte, pour le patient, intervient dans cette affaire. Et bien sûr avec toutes les garanties nécessaires. Dans le cas d'Arnaud, son corps ne lui apparaît plus que comme une machinerie qui apporte à son cerveau l'oxygène et le glucose indispensables à sa survie. À part cela, ce corps ne sert plus à grand-chose, sinon à souffrir ! Reste l'esprit. Mais peut-on vivre avec son seul esprit ? Arnaud nous dit qu'il n'y parvient pas, que c'est trop dur... Il est devenu grabataire, il le sait. On se doit de lui dire la vérité, même si elle est à ce point dramatique. Dans ces domaines, on constate beaucoup de tabous et



d'hypocrisies. Il me semble indispensable de dire les choses dans la vérité, la clarté, avec une vision lucide du temps à venir<sup>2</sup>. »

Témoignage parmi tant d'autres recueillis depuis des années dans ces services hospitaliers situés à l'écart des controverses passionnées, à l'abri, comme s'il convenait de préserver ainsi, dans sa simplicité même, une parole vraie. Ils ponctueront mon propos et le ramèneront à des réalités humaines et sociales qu'on ne saurait travestir, sans qu'il soit pour autant besoin de les commenter ou de les interpréter pour en tirer les arguments qui renforceraient une opinion réfractaire aux débats et aux arbitrages d'aujourd'hui. Dans leur nudité et leur fragilité même, ces paroles nous interpellent et parfois nous déroutent. C'est ainsi que j'envisage ma démarche, soucieux de maintenir l'exigence du questionnement et de contribuer à des avancées justes dont la légitimité et l'acceptabilité tiennent à la rigueur d'une concertation démocratique. Elle s'inscrit dans la continuité d'une réflexion dont j'avais énoncé les principaux repères et développé certaines considérations dans un livre, en 2008 : *Apprendre à mourir*<sup>3</sup>. Au moment où François Hollande, président de la République, a décidé d'évolutions qu'il estime souhaitables dans la reconnaissance du droit de la personne malade au terme de sa vie, il m'importait

---

2. Témoignage de L. T., médecin.

3. E. Hirsch, *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset, 2008.

d'aller plus avant et de compléter cette analyse qui intervenait, elle aussi, dans un contexte politique semblant justifier une nouvelle législation.

Bénéficiaire aujourd'hui d'un environnement propice aux approfondissements nécessaires devrait permettre de dépasser les clivages réducteurs, les considérations dogmatiques, et ainsi de mieux saisir le sens d'une responsabilité humaine auprès de celui qui va mourir. Rien de très évident dans cet exercice. Il se doit de préserver une position juste et respectable – en pratique, tellement précaire – entre l'attention portée à l'autre dans sa sollicitation d'une présence bienveillante, maintenue auprès de lui jusqu'au bout, et cette « assistance médicalisée » qu'exprime la demande d'un suicide médicalement assisté ou d'une euthanasie. Celle d'un acte légal revendiqué pour abrégier l'existence qu'une personne en phase terminale considérerait comme indigne d'être poursuivie. Tant de déterminants interviennent pour ajouter à la complexité de circonstances humaines toujours personnelles, évolutives et par nature marquées d'une intense sensation de fragilité. Cela ne peut qu'inciter à la prudence, à la retenue, à l'approche « au cas par cas » et, à l'extrême, « par exception ». Car ce qui est ici engagé tient aux valeurs de liberté, de dignité et de droit d'une personne. À une certaine conception également que l'on peut avoir de la vocation et des missions du médecin. De ce point de vue, comment concilier demain des injonctions contradictoires, je veux dire une tension évidente entre un Programme national d'action contre le suicide

(2011-2014) qui se fixe comme objectif dans son axe n° 3 une « amélioration de la prise en charge des personnes en risque suicidaire », et la médicalisation de certains suicides pratiqués sous contrôle médical ? La France dénombrait en 2010, 160 000 tentatives de suicides. 10 509 personnes en sont mortes. Convient-il de reconsidérer les modalités de réanimation ou simplement de prise en charge des personnes à la suite d'un suicide, au motif qu'une évolution législative reconnaît aux médecins le droit d'assister la personne dans son suicide sous certaines conditions ? La pratique de l'euthanasie par un médecin suscite, elle aussi, nombre de questions de fond. Elles concernent à la fois la fonction médicale, sa signification, son exercice, ainsi que le sens même de la relation de soin, les principes qui la légitiment et la gouvernent. Ces quelques considérations qui suscitent nombre de dilemmes justifient des approfondissements et une concertation encore bien trop limitée dans le milieu des professionnels de santé. À elle seule la « clause de conscience » reconnue aux médecins opposés à titre personnel à de telles pratiques ne résout en rien les défis auxquels risquent de nous confronter les évolutions ainsi annoncées. Je ne suis pas même certain qu'on ait conscience aujourd'hui de leurs véritables conséquences, faute du courage de les envisager dans leur vérité.

À l'épreuve de circonstances qui déjouent bien souvent les illusions de maîtrise, les a priori ou les représentations intellectuelles, voire esthétiques, de ce que serait une « bonne mort » ou une « mort dans la

dignité », les vérités théoriques s'avèrent décevantes et trop souvent inconsistantes. Les dialogues intimes et ultimes dont témoigne l'expérience d'une relation assumée jusqu'à l'instant de la mort, engageant au discernement, à la rigueur et à l'humilité. *Le dire* et *le dit* nous interpellent et nous saisissent en ce que nous sommes, et signifient tant de ce qui nous attache non seulement à l'existence mais également les uns aux autres, dans cette solidarité plus essentielle, probablement, à l'approche de la séparation. Il me paraît donc primordial de ne pas renoncer, dans l'empressement des conjonctures et des opportunités, aux valeurs et aux fidélités indispensables, de ne pas dénaturer l'esprit de fraternité par envie précipitée d'euthanasie, au nom d'une conception de la dignité dont je comprends pourtant parfaitement la signification<sup>4</sup>. Une telle exigence en appelle certainement au courage de penser aussi sérieusement les droits en fin de vie, nos engagements face aux vulnérabilités de la maladie, du handicap, des dépendances, et de ces autres formes de négligences, de

---

4. J.-V. Placé, « Dignité », *Huffington Post*, 19 décembre 2012 : « [...] Maintenant, le temps de la décision politique est venu. Il ne faut pas le fuir, ne pas se dérober. Le législateur doit parler, la loi doit répondre à celles et à ceux dont la souffrance insupportable est telle qu'ils veulent y mettre un terme. [...] Il nous faut une nouvelle loi pour mourir dans la dignité. Telle est ma conviction. Je parle ici en élu, en citoyen et en homme. Je mesure avec gravité la vulnérabilité d'autrui, d'autant plus grande qu'il ne peut même plus accomplir l'acte ultime de la liberté de l'homme, se donner la mort. La question qui nous est posée n'est pas religieuse ; elle est morale. »

mépris et de relégations indignes d'une société solidaire. Ces révocations assimilées à une « mort sociale anticipée » que pourrait confirmer et conclure une « assistance médicalisée » dévoyée de ce qui la légitimerait, faute d'alternative, comme expression paradoxale du refus d'abandon. Ce ne sont pas tant les conditions extrêmes de prises de décisions difficiles qui défient aujourd'hui nos conceptions et nos représentations des droits de la personne en fin de vie, que l'urgence de ne pas y sacrifier une certaine idée du vivre-ensemble. C'est ainsi que je comprends l'échange qui suit, dans le cadre d'une unité de soins palliatifs.

« Un patient se bat contre son cancer depuis des années. Rescapé de situations réputées désespérées, il témoigne de son espoir dans la science médicale à travers un livre. À l'occasion d'une nouvelle récidence au pronostic sombre, sa lutte a, pour la première fois dit-il, moins de sens. Le voici fatigué de ce combat et du triomphalisme obligé jusqu'alors affiché. Il est hospitalisé pour le traitement de douleurs importantes et pour un « répit familial » : il ne se sent plus capable d'occuper sa place de chef de famille sans conflit. Dépassé, il cherche un refuge où consolider un édifice bâti sur des certitudes qu'il met aujourd'hui en doute. « Si je n'avais pas rencontré les soins palliatifs, je ne serais plus en vie », explique-t-il une fois repris le cours de sa vie. Il continue de gérer sa maladie et ses traitements, d'aller d'un hôpital à l'autre au gré des consultations spécialisées qu'il a l'habitude de fréquenter. Il connaît si bien le fonctionnement de son organisme tant de fois remanié

par la maladie et les traitements qu'il identifie plus rapidement que n'importe quel scanner les signes d'alerte : le moment où il a besoin d'antibiotiques, celui de faire changer ses sondes de néphrostomie dont ses reins dépendent... Il vient régulièrement en "visiteur" à l'unité. Un jour, il me dit : "J'ai eu de la fièvre hier, je pense que c'est une nouvelle infection urinaire car il y a du sang dans ma sonde. Mais je vais attendre un peu, je ne veux pas qu'ils me réopèrent, alors je ne suis pas allé à l'hôpital..." Devant ma surprise – "et ici c'est quoi, ce n'est pas un hôpital ?" –, il me répond : "Non, ici c'est différent, je viens pour discuter<sup>5</sup>..." »

#### UNE ASSISTANCE MÉDICALISÉE POUR TERMINER SA VIE DANS LA DIGNITÉ

Le 17 juillet 2012, François Hollande confie à Didier Sicard (président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique) une mission de réflexion sur la fin de vie en France : « L'accompagnement des personnes en fin de vie est une réalité qui concerne tous nos concitoyens, et qui, à l'occasion de certains cas particulièrement difficiles et douloureux, interroge toute la société. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades constitue une avancée certaine en condamnant l'acharnement thérapeutique, en instituant l'arrêt du traitement dans le cadre d'une procédure collégiale pluridisciplinaire, en renforçant les soins palliatifs et en mettant en place les conditions pour que le patient, ou à défaut une personne

5. Témoignage de S. P., médecin.

de confiance, puisse faire valoir son souhait. Une évaluation de l'application de ce texte dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie me paraît indispensable. En effet, de plus en plus de personnes sont accompagnées pendant de longues périodes dans des conditions difficiles. [...] <sup>6</sup> » Quelques mois plus tôt, au cours de la campagne électorale, François Hollande avait inscrit au rang de ses engagements la proposition 21 : « [...] que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ».

Le président de la République aurait pu s'en remettre directement au parlement pour transposer cette résolution dans la loi. Le 31 janvier 2012 avait été déposée la proposition de loi n° 312 relative à l'assistance médicalisée pour mourir, qui fixait dans son article premier : « Toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant, par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur. » Cette notion

---

6. Lettre de mission, Présidence de la République, 17 juillet 2012.

d'assistance médicalisée désigne explicitement dans ce texte l'acte d'euthanasie et c'est donc de sa légalisation qu'il est effectivement question.

En fait, depuis 1978<sup>7</sup> jusqu'en 2012, nombreuses sont les propositions de lois qui, sous divers intitulés, ont présenté les arguments favorables à une dépénalisation ou à une légalisation encadrée de l'euthanasie, alors que par trois fois le législateur (en 1999, 2002 et 2005) a arbitré pour une autre approche, tout en permettant dans ce domaine si délicat des avancées significatives. Il semblerait désormais acquis que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie apporte les éclaircissements nécessaires et permet les décisions adaptées aux situations de dilemme en fin de vie. Pour autant qu'elle soit connue, reconnue et mise en œuvre ; ce qui paraît actuellement encore incertain, pour ne pas dire équivoque.

---

7. Proposition de loi n° 301 relative au droit de vivre sa mort, Sénat, annexe au procès-verbal de la séance du 6 avril 1978 : « Ma proposition de loi prétend essentiellement à la prise de conscience de chacun face à son être et surtout à son devenir. Elle tend à réveiller le stoïcisme et la lucidité de ceux qui peuvent à tout instant tomber dans le coma et la souffrance et, ainsi, subir davantage les maux en étant pris au dépourvu. Il s'agit d'être en mesure d'affronter demain le danger. Ce texte donne le moyen de s'épargner les douleurs et d'épargner aux autres le tragique spectacle d'un corps convulsé ou celui triste d'un corps étal et inerte. Il prétend non pas désarmer l'homme face à la mort, mais l'armer devant la douleur. Ne renversons pas la proposition. La vie reste le sursis. Le glissement vers la mort le répit. Et non l'inverse. Les temps primitifs sont révolus. L'homme est avant tout un être doué d'intelligence et non un être de chair. Prétendre le contraire réduirait l'homme à peu de chose. »



François Hollande a su envisager une tout autre démarche que celle de solliciter d'emblée le législateur. Il a souhaité, dans un premier temps, soumettre à l'examen d'une commission de réflexion un questionnement sensible et complexe, alors que tant de pressions et d'impatiences en appelaient dans l'urgence à une évolution législative qui semblait s'imposer<sup>8</sup>. Faut-il rappeler qu'une mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie avait été confiée au député qui avait instruit sa rédaction ? Lorsque les parlementaires ont rendu leur rapport le 28 novembre 2008<sup>9</sup>, en dépit de ses grandes qualités d'analyse, un certain soupçon a donc entaché la neutralité de ses conclusions. Ses travaux, menés dans le cadre de nombreuses auditions filmées, ont pourtant favorisé des améliorations estimées alors nécessaires dans la mise en œuvre de la loi. Toutefois, après avoir abordé

---

8. Proposition de loi n° 228 du 26 septembre 2012 relative à l'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité, Assemblée nationale : « [...] Il est donc nécessaire d'aller au-delà de la loi de 2005 et de reconnaître, dans ces cas exceptionnels, le droit d'obtenir une assistance médicalisée pour terminer sa vie au patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique jugée insupportable et qui ne peut être apaisée. Ces patients doivent avoir le droit de mourir dans la dignité, médicalement assistés, dans les meilleures conditions possibles. [...] »

9. Rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, Assemblée nationale, 28 novembre 2008.

dans la concertation, la rigueur et la transparence, les questions les plus sensibles, la mission parlementaire n'a pas estimé nécessaire d'envisager une ouverture de la loi au suicide médicalement assisté ou à l'euthanasie. Et elle a explicité sa position en des arguments, notamment juridiques et éthiques, détaillés. Il s'agit, selon moi, d'un document de référence des plus abouti à ce jour.

Pour ce qui la concerne, la commission de réflexion sur la fin de vie en France a souhaité aller à la rencontre des Français, suscitant des réflexions et des échanges qui permettent de présenter un état des lieux représentatif de circonstances humaines et de réalités sociales qui ont peu à voir avec les considérations générales : « Ce rapport a cherché à prendre en compte le mieux possible la spécificité de chacune des situations rencontrées, pour mieux faire droit aux attentes et espérances des citoyens à l'égard de la fin de leur vie<sup>10</sup>. » Il n'était guère évident de franchir l'obstacle des idées reçues et des slogans, afin de saisir des enjeux à la fois subtils et intimes, qui ne peuvent être ramenés à des positions partisans forcément limitatives ou biaisées. Témoigner une même attention à la parole fragile de la personne confrontée à la maladie grave, à celle plus vindicative d'un proche qui dit son désarroi et son amertume face à l'indifférence ou à la négligence médicale, au

---

10. « Penser solidairement la fin de vie », rapport à François Hollande, président de la République française, commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre 2012.

bénévole d'une association de soins palliatifs ou au militant « de la mort dans la dignité », relève d'un exercice peu évident. L'exigence de concertation impose toutefois ses règles. En dépit de contraintes (ne serait-ce qu'en termes de calendrier puisque les déplacements, les auditions et la rédaction du rapport sont intervenus entre septembre et décembre 2012), les membres de la commission ont parfaitement répondu à la feuille de route qui leur était fixée. Le président de la République dispose ainsi, depuis le 18 décembre 2012, d'un document de qualité, précis, argumenté, représentatif de la multiplicité de données à la fois d'ordres philosophique, culturel, institutionnel, organisationnel et politique. Sa pertinence est renforcée par la citation de propos saisis sur le vif. Ils dénoncent les insuffisances, revendiquent des évolutions, mais également expriment avec pudeur et gravité la valeur d'une relation profonde à préserver jusqu'au terme de la vie, respectueusement. Il s'agit de « penser solidairement la fin de vie <sup>11</sup> ».

---

11. *Ibid.* : « La commission entend, à l'issue de son travail, souligner qu'il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui. Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence. »

## LES DANGERS D'UN IMMOBILISME ET D'UN CHANGEMENT

En conclusion de son rapport, la commission de réflexion sur la fin de vie en France pose en des termes justes le dilemme présent et donc les termes d'une responsabilité politique lourde de conséquences qu'il appartient au chef de l'État d'assumer, « les dangers évoqués d'un immobilisme et d'un changement ».

Un sondage TNS/Sofres/ministère de la Santé, réalisé en novembre 2012 sur un échantillon national de 1 000 personnes, fait notamment apparaître que 48 % de Français ignorent les droits que leur accorde la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, s'agissant de l'arrêt des traitements et de l'interdiction de toute forme d'acharnement thérapeutique. 58 % se disent favorables, pour ce qui les concerne, au suicide médicalement assisté (le médecin met à disposition de la personne le produit létal). Bien que perçue comme risquée du fait de ses abus possibles par 49 % des personnes, entre 67 % et 75 % d'entre elles (selon les catégories d'âge) se disent favorables à la pratique de l'euthanasie. Il conviendrait donc de mieux comprendre, afin d'en corriger les entraves, pourquoi trois lois successives portant notamment sur les droits des personnes malades ne sont pas encore parvenues à des pratiques effectivement soucieuses des acquis de la « démocratie sanitaire » ? Quels sont les obstacles opposés au respect de l'autonomie de la personne malade dans sa capacité de

décider, y compris dans son refus d'un traitement ? À cet égard, les membres de la commission préconisent une approche renouvelée des directives anticipées. Actuellement, elles sont rédigées par la personne avant qu'elle ne se trouve dans une situation extrême. Soumises – d'une certaine manière à titre consultatif – à l'équipe médicale lorsqu'il s'avère justifié d'envisager un arrêt de traitement dans le cadre d'une prise de décision collégiale, certains professionnels émettent des réserves s'agissant de leur validité. Ils considèrent que la personne peut être amenée à évoluer dans son choix initial. Elle ne saurait donc être tenue par un engagement pris hors du contexte présent dont elle ignorait tout... Il serait donc proposé de permettre à la personne de rédiger ses (dernières) directives en période critique, de les enregistrer sur un fichier national, de telle sorte à la fois qu'on ne conteste pas leur justification, et qu'en cas d'hospitalisation aux urgences ou en réanimation, elles puissent être rapidement consultées.

Comme pour la désignation de la personne de confiance, rédiger ses directives anticipées apparaît difficile, voire douloureux. Selon quels critères, en fait, anticiper une décision sans se représenter des circonstances souvent dramatiques et de surcroît sans tenir compte de l'impact d'un choix personnel sur les proches ? Confrontées à de tels dilemmes auxquels s'ajoute le sentiment que dans ce domaine l'essentiel ne saurait se ramener à des procédures administratives et à des encadrement d'ordre juridique, peu nombreuses sont en fait les personnes qui intègrent ces

dispositifs et souhaitent de la sorte formuler en ces termes leurs « dernières volontés » en fin de vie.

Ces quelques observations peuvent aussi expliquer la perception quelque peu théorique que l'on aurait d'une implémentation trop limitée de la loi du 22 avril 2005. Un tel domaine touche à l'intimité, à la sphère privée, au rapport singulier dans la relation de soin. Il s'avère donc discutable de vouloir y plaquer des modes d'évaluations incompatibles avec une analyse plus subtile des évolutions en cours, aussi bien dans le contexte hospitalier qu'à domicile ; celles dont je peux attester à travers mon observation du terrain. Il semble dès lors évident que l'évolution législative annoncée concerne davantage la reconnaissance juridique de choix individuels, qu'une meilleure réponse médicale apportée à des situations qui justifieraient, faute d'alternative, le suicide médicalement assisté ou l'euthanasie.

Si le rapport « Penser solidairement la fin de vie » met en cause les logiques biomédicales et l'inattention parfois institutionnalisée à l'égard des vulnérabilités liées à la maladie, il conteste tout autant les modalités de sélection dans l'accès au dispositif de soins palliatifs et en appelle à une véritable justice dans ce domaine. En fait, les incohérences et les ruptures dans le parcours de soin relèguent trop souvent la personne qui n'est plus en capacité de bénéficier de ressources thérapeutiques curatives hors de toute filière continue. Cette errance faite de solitude et de souffrance est susceptible d'inciter, par défaut, à solliciter de la part du médecin qu'il mette un terme à

une situation de survie estimée incompatible avec une certaine idée de la dignité ainsi compromise. Il conviendrait donc d'envisager, très en amont de la période terminale, l'expertise et l'intervention des professionnels compétents en soins palliatifs, sans limiter leur fonction aux derniers moments d'une vie. Des incitations fortes devraient désormais imposer, en institution comme à domicile, des dispositifs d'accompagnement adaptés aux besoins spécifiques des personnes malades, évalués sur leur service rendu. D'autre part, la reconnaissance des soins palliatifs comme discipline universitaire s'impose, ainsi que leur enseignement de manière approfondie au cours du cursus médical.

De tels enjeux seront évoqués dans ce livre, car faute d'être pris en compte ils contribuent, plus qu'on ne le pense, au sentiment de désespoir, à la sensation d'abandon et de rejet social qui, dans certaines circonstances, n'auraient pour seule issue qu'une *délivrance* anticipée, de toute évidence préférable à l'expérience d'un désastre.

Le contexte actuel est révélateur d'une impatience savamment entretenue à légiférer en faveur de l'euthanasie. Cela en recourant à des stratégies qu'il conviendrait d'analyser en des termes moins simplificateurs que ces slogans qui, par exemple, invoquent l'urgence de « restituer une liberté confisquée » à la personne qui souhaite qu'un médecin mette fin à son existence. Cette construction idéologique, bien que sommaire et confuse, est néanmoins parvenue à son objectif pragmatique : donner à croire

qu'il ne s'agissait plus tant de débattre de la justification légale de l'euthanasie que d'arrêter le calendrier parlementaire qui permettrait de consacrer enfin cette « dernière liberté ». De telle sorte que certains estimaient que le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France n'avait pas lieu d'être, ou alors qu'il ne pouvait qu'être consacré à l'étude des conditions de mise en œuvre de cette « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » comprise comme la pratique par le médecin de l'injection létale, de l'euthanasie.

Les membres de la commission ont su, je crois, répondre à la véritable demande du président de la République : présenter avec rigueur, clarté et cohérence, les termes et les déterminants actuels de notre rapport individuel au mourir. Il nous faut en effet les repenser, ne serait-ce que du fait de la médicalisation de la fin de vie et de la sécularisation de notre société, faute de quoi les simplifications incitent à des positions idéologiques peu favorables à un débat argumenté. Au cours de leurs investigations, ils n'ont pas pour autant renoncé à aborder franchement et avec un souci d'analyse qui étaye leurs approfondissements, les aspects les plus controversés aujourd'hui : suicide assisté, suicide médicalement assisté, euthanasie. On le constate, dans les rares pays<sup>12</sup> qui les ont rendu possibles, ces

---

12. Y.-M. Doublet, « Une communauté de vue des législations sur la fin de vie en France », *Études*, n° 4164, avril 2012 : « Un examen attentif des réglementations intervenues dans les principaux États membres de l'Union européenne depuis 2005 permet de dégager deux orientations incontestables. D'une part,



évolutions dont on parle beaucoup s'avèrent en fait limitées du point de vue de leur application effective, et dans certains cas discutables, s'agissant de la remise en cause des « critères de minutie » censés les encadrer. Justifieraient-elles, en France, une nouvelle législation relative à la fin de vie, en quelque sorte une forme de libéralisation, de légalisation médicalement assistée et contrôlée de l'euthanasie ? La question est plus que jamais posée. Il conviendra d'y répondre et peut-être d'en répondre dans un temps très proche.

Le rapport conclut à cet égard : « L'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait des missions de la médecine, faisant basculer celle-ci du

---

loin de se rallier à une légalisation de l'euthanasie, les principaux États européens ont décidé d'encadrer juridiquement les arrêts de traitement, tout en encourageant la pratique simultanée des soins palliatifs et, d'autre part, ces États se sont attachés à renforcer les droits des patients. Des enseignements utiles peuvent être tirés en France de cette double évolution. D'aucuns auraient pu croire que la voie de la légalisation de l'euthanasie choisie par le Benelux aurait fait des émules en Europe. Mais si l'on fait abstraction du cas du grand-duché de Luxembourg en 2009, depuis 2002 la légalisation de l'euthanasie ne s'est pas étendue en Europe. La France en 2005, l'Allemagne et l'Italie en 2009 et 2011, la Suède en 2010 et 2011, l'Espagne en 2011 ne se sont pas engagées dans cette voie. Et les 470 millions d'habitants que représentent les pays de l'Union européenne hors le Benelux, qui n'ont pas légalisé l'euthanasie, doivent être mis en regard des 28 millions d'habitants des trois États ayant dépenalisé l'euthanasie. Qui plus est, on constate une grande parenté des dispositifs légaux et des recommandations professionnelles des principaux États membres de l'Union européenne ayant opté pour un encadrement des arrêts de traitement. »

devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement à une action si contestée d'un point de vue universel. La commission ne voit pas comment une disposition législative claire en faveur de l'euthanasie, au nom de l'individualisme, pourrait éviter ce basculement. » Cette observation ne se veut en aucun cas péremptoire et définitive, puisque pour éclairer au mieux la décision du chef de l'État, comme lorsque est analysé le modèle de suicide médicalement assisté<sup>13</sup> approuvé dans le cadre d'un référendum le 8 novembre 1994 (confirmé en 1997 et validé par la Cour suprême en 2006) dans l'État de l'Oregon (États-Unis), la commission présente les avantages et les inconvénients du dispositif. De manière neutre, tenant compte à la fois des points de vue, des finalités envisagées et de l'évaluation des conséquences. En conclusion, ses membres sollicitent une réflexion inspirée par les valeurs de la démocratie et les véritables responsabilités personnelles et sociales engagées auprès de la personne qui va mourir et de ses proches : « Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence. »

L'initiative de François Hollande me semble ainsi relever d'une exigence politique qui devrait contribuer à la responsabilisation de chacun, permettre de mieux saisir les valeurs profondes engagées

---

13. La loi relative au « Death with Dignity Act ».

dans ces circonstances humaines singulières où convergent tant de vulnérabilités. Ne s'agit-il pas désormais de concevoir ensemble une approche qui ambitionne d'être davantage encore respectueuse de la personne dans sa dignité et dans ses droits ?

Dès le 18 décembre 2012, le président de la République a souhaité engager la seconde phase dans l'exploration de dispositions qui lui sembleraient nécessaires sur la base du rapport qui lui a été remis.

Il « a pris acte du constat établi que malgré les apports indéniables de la loi Leonetti, la législation en vigueur ne permet pas de répondre à l'ensemble des préoccupations légitimes exprimées par des personnes atteintes de maladies graves et incurables. Il a donc décidé de saisir, comme la loi le prévoit, le Comité consultatif national d'éthique, afin que celui-ci puisse se prononcer sur les trois pistes d'évolution de la législation ouvertes par le rapport :

1. Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?
2. Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?
3. Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?

Sur la base de ces avis, un projet de loi sera présenté au Parlement en juin prochain <sup>14</sup> ».

« Les situations limites qui remettent en cause les principes mêmes de notre sentiment d'appartenance à l'espèce humaine nous obligent à penser que toute pratique euthanasique reste une vraie transgression et, en même temps, à ne pas nous entêter à empêcher la mort quand de toute manière elle se présente comme inévitable. L'incertitude même, notre incertitude sur le moment de cette rupture, ne nous oblige pas à agir comme si la finitude n'existait pas, mais à tisser une relation avec le malade, sa famille, au sein de l'équipe soignante, qui lui permette de se sentir accompagné dans ce moment de plus grande détresse.

Nous manquons de repères pour les situations de réanimation pulmonaire où le malade est devenu dépendant d'un respirateur accessoire avec trachéotomie, mais manquons-nous tellement de repères dans la mise en route initiale de cette thérapeutique ? Nous manquons de repères dans les situations d'état végétatif chronique prolongé. Mais est-ce de nos convictions que le malade a besoin ou plutôt d'une discussion, d'un partage entre entourage et soignant sans cesse renouvelé ? Nous manquons de repères pour les situations d'enfants atteints de malformation neurologique grave et pourtant autonomes. Mais manquons-nous de repères pour favoriser l'exploit de grossesses toujours plus hasardeuses ?

---

14. Présidence de la République, communiqué de presse, 18 décembre 2012.

C'est en amont qu'il faut, si possible, penser pour ne pas succomber à des réflexes de sauvetage automatique, créant des situations éthiques inextricables. Nous ne manquons pas de repères, de "poteaux d'angle", comme dit Henri Michaux, pour percevoir que l'activisme, quel qu'il soit, n'est pas toujours compatible avec notre sentiment d'appartenance à l'espèce humaine ; il n'y a probablement pas de sujet plus important pour une communauté médicale digne de ce nom que de réfléchir avec humilité et sérénité à la vie et à la mort à l'hôpital<sup>15</sup>. »

---

15. Témoignage de D. S., médecin.