

REGARDS

Etude annuelle 2014
Euthanasie, quand la mort change de visage

Par Daniel Bensoussan-Bursztein

Revue Regards

Centre Communautaire Laïc Juif David Susskind
Rue de l'Hôtel des Monnaies 52 - 1060 Bruxelles

☎ 02/543 02 70 - 02/543 02 81

regards@cclj.be - www.cclj.be/regards

Table des matières

1. Euthanasie ? Un mot et des définitions	1
2. Quelle frontière entre la vie et la mort ?	4
a. Le nouveau visage de la mort.....	4
b. Maintenir la vie à tout prix ?	7
3. La dignité en question	8
4. Un mouvement d'opinion	11
a. Convaincre.....	11
b. Le point de vue « religieux »	15
5. Bien mourir ?.....	16
a. Un acte médical ?	16
b. La réponse des Etats.....	16
c. Vers une modification de la loi française ?	17
6. Conclusion	20
7. Bibliographie.....	22

1. Euthanasie ? Un mot et des définitions

Réalité biologique en premier lieu, la mort constitue aussi une réalité sociale, s'inscrivant à l'instar de tous les phénomènes humains dans une histoire. Celle d'abord de l'espérance de vie qui en l'espace de deux siècles a plus que doublé, de 35 ans en 1800, à 56 ans en 1936 pour culminer aujourd'hui à 76 ans pour les hommes et 82 ans pour les femmes¹. Celle également, et ce point nous occupe particulièrement ici, du lieu de décès dont l'évolution « depuis le domicile vers l'institution spécialisée semble s'accélérer en ce début de troisième millénaire. »²

Mutations historiques qui forment la toile de fond des ruptures sémantiques qu'a pu connaître la notion d'euthanasie au sujet de laquelle plusieurs grandes périodes peuvent, peu ou prou, être distinguées. La première d'entre elles, sémantiquement la plus littéraliste, prend racine dans l'Antiquité et désigne « une mort douce, c'est-à-dire rapide et sans souffrance, ou même mort violente, lorsqu'elle est préférable à une autre mort, par exemple la mort par inanition »³. Eminemment volontaire, l'euthanasie se rapproche ici d'une forme de suicide. L'historien Polybe parle d'*euthanatesai* dans le sens d'« une mort belle et honorable » à propos du roi de Sparte Cléomène celui-ci préférant se donner la mort plutôt que de se rendre à ses ennemis et passer ainsi au statut de prisonnier. Cette conception de l'euthanasie, échapper à un état physiologique ou social que l'on juge dégradant, prendra le sens médical qu'on lui connaît aujourd'hui avec le philosophe anglais Francis Bacon (1561-1626). Auteur de *L'Utopie*, Thomas More (1478-1535) articule pour sa part la problématique de l'euthanasie tant du point de vue de l'« individu » que de celui de la société environnante : « *Si la maladie est non seulement incurable, mais pleine de douleurs aiguës et d'angoisses continues, les prêtres et les magistrats doivent être les premiers à exhorter les malheureux à se décider à la mort. Ils leur montrent comment, n'étant plus utiles en ce monde, ils ont tort de prolonger une vie pestilentielle et douloureuse qui les met à charge à eux-mêmes, et les rend insupportables aux autres* ».

La notion d'euthanasie acquiert véritablement une définition « utilitariste » au 19^e siècle avec des auteurs comme Bentham (1748-1832) ou John Stuart Mill (1806-1873) qui en font une nécessité « lorsque la douleur l'emporte définitivement sur le plaisir, rendant inutile, aux yeux de l'utilitariste, la poursuite d'une telle vie. »⁴ Ce tropisme n'ira pas sans entrer en résonance avec le courant de pensée eugéniste, mot d'origine grec ayant pour signification littérale « bien naître » et désignant dans le langage courant l'ensemble des moyens et pratiques ayant pour objet l'amélioration, au sens large, de l'espèce humaine. On distingue généralement un eugénisme positif d'un eugénisme négatif. Si terme apparaît en 1883 sous la plume du Britannique Francis Galton (1822-1911), cousin de Charles Darwin, la vision du monde qui le sous-tend puise ses racines dans une partie de la pensée médicale du XIX^e siècle tendant à imposer l'idée selon laquelle la médecine constituerait, au-delà de sa fonction curative, la « vraie morale » selon la formule utilisée par Virey en 1822. « *Les sciences médicales ont à résoudre les problèmes qui touchent à la vie même de la société, et c'est aux lois déterminées par elles que toute la société doit demander sa sécurité et ses améliorations, en un mot, les règles de sa vie et de son développement* », peut ainsi déclarer un des pères de la psychiatrie moderne, Henri Legrand du Saulle (1830-1886), exprimant une vision du monde répandue à l'époque et qu'un médecin dénommé Fiaux résumera par une formule : « *C'est la biologie qui doit inspirer la législation* ». Quel lien établir entre ce primat accordé à la biologie d'une part

¹ Michel Hautecouverture, *Faut-il légaliser l'euthanasie ?*, Le Pommier, p.10-11

² Bernard-Marie Dupont in « Qu'est-ce que mourir ? », Le Pommier, 2003, p.57

³ Nicolas Aumonier, « Euthanasie et Arguments » in *Respublica*, hors série n°1, octobre 2002, p.16

⁴ Ibidem p.16

et la demande sociale d'euthanasie de l'autre ? Faisant de la naissance d'individus jugés « sains » sa première raison d'être, le développement de l'eugénisme négatif en Europe conduira à l'adoption de législations en vue de la stérilisation des personnes atteintes de maladies héréditaires, dans les pays scandinaves en premier lieu, mais également en Suisse, en Allemagne, dans deux provinces canadiennes et 35 Etats des Etats-Unis. En 1895, A.Jost publie en Allemagne « Le Droit à la mort » (*Das Rech auf den Tod*) qui, souligne Benoît Massin dans son étude sur les « liens conceptuels entre l'eugénisme et l'euthanasie », « commença à calculer la valeur d'une vie humaine en terme de coût et de profit, révélant que certains individus pouvaient avoir, pour eux-mêmes et la société, une valeur de vie "nulle", voire "négative" »⁵.

En France où une société d'eugénisme est fondée en 1912, le Prix Nobel de médecine Charles Richet (1913) qui ne cache pas ses sympathies pour ce courant de pensée, évoque dans son ouvrage *La sélection naturelle*, l'absence de « nécessité sociale à conserver les enfants anormaux ». Logique intellectuelle qui ne tardera pas à être invoquée pour l'autre « extrémité » de la vie humaine. En France toujours, Charles Binet-Sanglé (1868-1941), eugéniste convaincu également⁶, publie en 1919 *L'art de mourir. Défense et technique du suicide secondé*. Il y préconise la création sous les auspices de l'Etat d'un institut d'euthanasie.

L'année suivante paraît en Allemagne un ouvrage qui fera autorité chez les partisans d'une politique d'euthanasie d'inspiration eugéniste : *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens* (Libéraliser la destruction d'une vie qui ne vaut pas la peine d'être vécue). Ses deux auteurs, Karl Binding et Alfred Hoche, respectivement juriste et psychiatre, plaident pour un droit à la mort (*Das Rech auf den Tod* pour reprendre le titre de l'ouvrage d'A.Jost). Ils n'en excluent pas moins explicitement l'idée d'une mise à mort d'un malade qui demanderait à vivre : « Une conclusion s'avère absolument nécessaire ; on doit apporter la plus grande considération au désir de vivre de tous les êtres humains, du plus malade, du plus souffrant, du plus inutile aussi. Toute autorisation d'extermination doit être exclue, si elle s'oppose au désir de vivre de l'individu à tuer ».

Il importe par ailleurs de relever que si les nazis récupérèrent l'ouvrage de Binding et Hoche, ce dernier démissionnera en 1933 de l'Université de Fribourg pour raisons politiques, s'opposant, qui plus est, à la politique d'« euthanasie » criminelle mise en place ultérieurement. Celle-ci prendra la forme de l'opération T4 déclenchée le 1^{er} septembre 1939 à la suite d'un ordre adressé par le chancelier du Reich au Reichsleiter Bouhler et au Docteur Brandt « d'accorder une mort de grâce à des malades qui, dans les limites du jugement humain et sur la base d'un examen critique de leur maladie, doivent être considérés comme incurables ». Le texte signé de la main d'Hitler parle d'une « mort par grâce », en allemand *Gnadentod*. Détournant le sens originel de l'euthanasie, la propagande du 3^e Reich s'emploiera constamment à instrumentaliser les courants de pensée favorables à la mort volontaire. Un film, *Ich klage an* (Suis-je un criminel ?) du réalisateur Wolfgang Liebeneiner, l'illustre d'une façon emblématique. L'histoire met en scène une jeune femme, Hanna Heyt, qui se sentant atteinte d'une maladie provoquant la paralysie progressive de ses membres demandera à son époux, professeur de médecine, de lui donner la mort. Projeté en 1941, en pleine opération de mise à mort des aliénés et des handicapés, le film sera visionné après-guerre lors du procès des médecins. Interrogé en 1947 à Nuremberg, un de ces derniers, Brandt, responsable du T4 évoque les considérations qui étaient les siennes qu'il dépeint

⁵ Cf. Benoît Massin, « L'euthanasie psychiatrique sous le IIIe Reich : la question de l'eugénisme » in *L'information psychiatrique*, vol. 72, n° 8 (1996) et accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/?q=node/1072>

⁶ Il fut entre autres l'auteur en 1918 d'un ouvrage intitulé « Le haras humain », emblématique de cette « biologisation » intégrale du regard porté sur la personne humaine.

comme mues par de « *la pitié pour des êtres humains* ». L'opération T4, rappelle Claire Ambroselli auteur d'un « Que sais-je ? » sur l'éthique médicale, sera à Nuremberg « *définie et jugée comme crime contre l'humanité* ». Mise en partie sous le boisseau dans les années de l'immédiat après-guerre, la question de l'euthanasie resurgira autour de problématiques pour partie inédites, la place prise par l'anesthésiologie (réanimation-anesthésie) modifiant en profondeur toutes les problématiques qui jusqu'ici s'y rattachaient⁷.

⁷ Certains auteurs font remonter la naissance de la médecine de réanimation en 1953, avec le sauvetage de malades atteints de poliomyélite et menacés de paralysie respiratoire.

2. Quelle frontière entre la vie et la mort ?

a. Le nouveau visage de la mort

« *Qu'est-ce que la mort, si les progrès des techniques de réanimation permettent une survie végétative presque indéfinie ?* », interrogeait le président français Mitterrand dans le cadre d'une allocution prononcée le 2 décembre 1983 à l'adresse des membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé nouvellement créé. Si la frontière entre vie et mort biologique tend, du fait des progrès de la réanimation, à devenir poreuse, c'est à terme la définition même de l'acte d'euthanasie qui risque de s'en trouver affectée. Cette réalité technique et médicale nouvelle conduit à en distinguer désormais deux sortes, la première dite « active » consistant à provoquer délibérément le décès (injection d'un cocktail lytique ou d'une surdose de morphine), la seconde « passive », fréquente dans les services de réanimation où la décision est prise d'arrêter les soins permettant le maintien en vie. Une étude réalisée en 1997 portant sur 113 unités de soins intensifs et 7.309 malades permit ainsi de mettre en évidence que sur les 1175 décès constatés durant les deux mois de l'étude 54 % étaient imputables à une décision de l'équipe soignante d'interrompre la réanimation⁸. Par ailleurs, le fait d'être « sauvé » physiologiquement parlant par cette même médecine de réanimation n'équivaut pas à une guérison. « *Il est aujourd'hui possible d'utiliser des traitements pour maintenir un patient en vie alors que tout indique que son état ne peut guère s'améliorer, ni- a fortiori- qu'il puisse guérir. Ce combat médical- obstiné et déraisonnable- n'a qu'une seule préoccupation : maintenir l'individu, prolonger la durée (quantité) de sa vie sans tenir compte des conditions (qualité) de cette vie.[...] Or, « respecter la vie à tout prix » n'a aucun sens : quoi de plus débordant de vie qu'une tumeur cancéreuse ? De plus, il convient de ne jamais oublier que la vie de la personne n'est pas celle de ses organes* », rappelle à ce sujet Michel Haute couverture⁹.

La médicalisation intégrale de la mort s'inscrit plus largement dans le cadre d'un changement de sa définition scientifique, fondée hier sur le cœur et aujourd'hui sur le cerveau. En 1959, deux équipes médicales, la première à Paris autour de Pierre Mollaret et Maurice Goulon, la seconde à Lyon avec P.Wertheimer, J.Descotes et M.Jouvet¹⁰ mettent à jour l'état de « coma dépassé », corps biologiquement vivant, mais avec un encéphalogramme plat qui atteste de la mort du cerveau. « Autrefois, c'est le cadavre qui montrait la mort ; aujourd'hui, avec la définition cérébrale, plus besoin de cadavre. La mort ne se montre plus, elle se démontre scientifiquement. C'est l'inversion complète d'une façon de penser la médecine, ce qui n'est pas sans conséquences éthiques », souligne Bernard-Marie Dupont¹¹.

C'est autour précisément de l'apparition des « comas dépassés » que prend naissance la question des transplantations d'organes. Le 2 mai 1963, Alain Milhaud, jeune médecin réanimateur, soulève pour la première fois cette question de manière publique dans le cadre d'une intervention à un séminaire de secourisme et de sécurité civile organisé par l'Association des anesthésiologistes français à Barbizon. L'idée qui séduit Jean Hamburger est reprise la même année par Etienne Fournier qui y consacre un article paru en août 1963 dans les Annales de médecine légale. La circulaire Jeanneney du 24 avril 1968 fixera le premier cadre légal français aux transplantations complété en 1976 par le vote de la loi Caillavet. L'acharnement thérapeutique notion forgée dans les années 1950 va commencer à

⁸ Cité in Michel Haute couverture, *Faut-il légaliser l'euthanasie ?*, Le Pommier, 2002, p.58

⁹ Michel Haute couverture, *Faut-il légaliser l'euthanasie ?*, Le Pommier, 2002, p.13-15-17

¹⁰ Ce dernier est physiologiste tandis que les deux premiers sont neurochirurgiens.

¹¹ Bernard-Marie Dupont, « Qu'est-ce que mourir ? », *Quand la vie s'arrête-t-elle ?*, p.61

être prise en compte par la médecine à mesure que les moyens techniques de réanimation prendront la place qui est la leur aujourd'hui. En 1976 l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe émet une recommandation (n°779) qui stipule que « la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances ». En 1983 l'Assemblée Médicale Mondiale se prononcera pour sa part explicitement contre toute forme d'acharnement thérapeutique.

Le deuxième problème éthique soulevé par les progrès de la médecine de réanimation a trait aux états dits « végétatifs », sujets pouvant ventiler seuls, mais ne présentant aucune trace apparente de vie consciente. Jadis qualifiés de syndrome apallique¹², on parle d'état végétatif chronique depuis la parution dans le journal médical de référence *The Lancet*, au mois d'avril 1972, d'une étude de Bryan Jennett et Fred Plum intitulée « Persistent vegetative state after brain damage ». Plusieurs « affaires médicales » emblématiques contribueront à reposer le problème de l'euthanasie pour ces états physiologiques nés indirectement des progrès de la médecine et au sujet desquels certains auteurs ont pu émettre l'hypothèse non plus d'un état de « mort cérébral », mais d'une « mort corticale » (cortical death brain)¹³.

Américaine âgée d'une vingtaine d'années, Karen Ann Quinlan sombre dans le coma au mois d'avril 1975. Placée sous assistance respiratoire, elle ne semble plus devoir en sortir compte tenu des lésions cérébrales qu'elle a subies. Une bataille judiciaire s'engage alors pour les parents qui plaident pour que leur fille puisse être « débranchée » et mourir ainsi « naturellement ». La famille obtenant finalement gain de cause, la jeune fille se voit retirer l'assistance respiratoire, mais, à la surprise générale, continue de respirer par ses propres moyens. En état végétatif chronique, cas distinct du coma (dont un des signes cliniques qui le distingue de l'état végétatif est le fait pour le sujet d'avoir les yeux fermés) Karen Ann Quinlan vivra de la sorte neuf années durant sans avoir pu récupérer, en apparence tout au moins, un état de conscience (au sens cérébral du terme).

Tandis que cette dernière décède en 1985, le comité d'éthique de l'*American Medical Association* fait paraître l'année suivante, le 15 mars 1986, un texte qui résume les problèmes éthiques soulevés par une affaire devenue emblématique du double problème de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique. Intitulé « Poursuivre ou interrompre le traitement médical qui permet de prolonger la vie », et diffusé à pas moins de 300.000 médecins, il réitère son refus de l'euthanasie active, mais affirme par ailleurs : « *Il n'est pas non éthique d'interrompre tous les moyens médicaux de traitement destinés à prolonger la vie. Le traitement médical qui prolonge la vie comprend toutes les médications, la ventilation artificielle, la nutrition et l'hydratation* ».

Toute l'ambiguïté de la définition à donner à l'euthanasie se trouve ici résumée : ne pas donner la mort, mais la laisser intervenir. Peut-on parler pour autant d'euthanasie « passive » pour qualifier l'arrêt d'un traitement jugé déraisonnable et entrant à ce titre dans le cadre de l'acharnement thérapeutique¹⁴ notamment ? Professeur de médecine et chef du service de diabétologie, endocrinologie et maladies métaboliques de l'hôpital Saint-Joseph, Michel Hautecouverture répond à ce sujet par la négative : « *On parle à tort d'« euthanasie passive » dans le cas où, afin d'alléger les souffrances d'un malade, on utilise des doses de plus en plus fortes d'analgésiques, au point que leur usage pourrait finir par être létal. Suspendre toute*

¹² Syndrôme apallique dont la première description clinique remonte en 1940 avec une publication de E.Kretschmer parue dans le *Journal de psychiatrie neurologique*.

¹³ Même si ce n'est pas l'objet de la présente étude, on ne peut manquer de renvoyer les lecteurs aux travaux de Steven Laureys de l'université de Liège en Belgique qui a permis de mettre en évidence un état de conscience minimale chez des personnes dont la vie était considérée jusqu'ici comme purement végétative. Voir par exemple <http://www.larecherche.fr/savoirs/dossier/1-steven-laureys-on-peut-detecter-conscience-cerveau-01-03-2010-75604>

¹⁴ Acharnement médical dont on doit rappeler qu'il est explicitement condamné par le code de déontologie médicale français (article 2)

activité médicale concernant un malade (comme cesser de lui administrer les médicaments nécessaires à sa survie), ou décider de débrancher les appareils qui maintiennent en vie un patient en réanimation sont autant d'exemples de la même situation ». Quelles limites dans le fait de réanimer un malade ? « En réanimation comme ailleurs, le but de la médecine n'est jamais de hâter la mort. Dans certains cas, il devient inutile de la retarder, lorsqu'elle est inéluctable à bref délai du fait de la maladie initiale, malgré les moyens thérapeutiques dont nous disposons. Il est possible, actuellement, de maintenir en survie des patients pour lesquels aucun espoir de guérison ne subsiste, tel qu'un patient ayant une complication aiguë lors d'une maladie maligne incurable. La question de l'arrêt du traitement à visée curative se pose de façon fréquente en réanimation. Notre attitude consiste alors à ne maintenir que les thérapeutiques visant au confort du malade : antalgiques, anxiolytiques, perfusions intraveineuses ou sondes gastriques pour maintenir une hydratation normale, ventilation artificielle ou oxygénothérapie nasale pour éviter la sensation d'asphyxie. Par contre, l'antibiothérapie lourde, l'épuration extra-rénale, les transfusions de sang ou de dérivés sanguins sont arrêtées. [...] L'arrêt du traitement à visée curative est décidé pour environ 4 % des malades en réanimation. Le décès survient alors en quelques heures ou quelques jours et sans souffrance. Jamais par contre, nous n'avons pratiqué ce geste qui, en lui-même, puisse hâter la mort, car cela n'entre pas notre rôle de médecin », répondait à ce sujet le chef du service de réanimation médicale à l'hôpital Saint-Louis, Jean-Roger Le Gall, à une période de grands débats sur la question¹⁵.

Moins de dix ans après la mort de Karen Ann Quinlan, le débat sur la frontière entre obstination et acharnement thérapeutique¹⁶ revient sur le devant de la scène outre-Atlantique à propos de Portia Davis, enfant de deux ans maintenue dans un état de vie végétative suite à l'ablation de la plus importante partie du cerveau (consécutive la découverte d'une encéphalite du fœtus). Dans un pays où près de 15 % de la population de l'époque (1993) vit sans assurance maladie, un tel maintien en vie revient « financièrement » à près d'un demi-million de dollars par an, soulignent les observateurs. « Vaut-il mieux dépenser 240 000 dollars par an pour maintenir en vie cet enfant dans un hôpital de Washington, ou financer un plan de vaccination dans les zones rurales de l'Alabama ? », résume ainsi le professeur de neurochirurgie Jerry Oakes (Université d'Alabama)¹⁷.

La question de l'euthanasie dans le cas d'un « maintien en vie » jugé déraisonnable constitue depuis la fin des années 1950 (qui voient le pape Pie XII prendre position contre l'acharnement thérapeutique) un des épicycles de ce débat qui philosophiquement touche aux fondements de la personne humaine en tant qu'être singulier. « L'hypertechnicisation de la médecine peut absorber la personne malade jusqu'à, dans certains cas, annihiler sa singularité. Si la médecine n'a comme finalité qu'une efficacité technique, le danger deviendrait alors celui d'une instrumentalisation de la personne malade. Le paradoxe ou la contradiction réside dans le fait que la personne malade a besoin de cette technique, qui permet de préserver la santé et augmente l'espérance de vie de manière spectaculaire. Mais dans de très nombreuses circonstances, la médecine ne peut que retarder de quelques jours, semaines ou mois, une fin inéluctable, posant à la personne la question de la qualité et du sens de ce temps vécu dans des conditions qui peuvent être considérées comme insupportables. Cette contradiction est actuellement mal assumée, par la médecine, la loi, et la société », souligne le rapport Sicard remis au président français François Hollande le 18 décembre 2012. Selon une étude d'opinion réalisée par l'institut Harris Interactive et rendue

¹⁵ « Arrêter un traitement », Jean-Roger Le Gall in *Le Monde* 21/09/1984

¹⁶ Cette distinction obstination thérapeutique/acharnement thérapeutique était notamment mise en avant par le cancérologue Lucien Israël, farouche opposant à l'euthanasie. Voir notamment « Pr Lucien Israël : l'euthanasie est un meurtre » in *Le Figaro Magazine*, 06/03/1993

¹⁷ Cf. « Le bébé sans cerveau trouble les Etats-Unis » in *Le Figaro* 08/10/1993

publique le 16 novembre 2014, les Français seraient pour 90 % favorables à l'euthanasie en cas d'état végétatif chronique. Des chiffres qui expriment, c'est là un truisme que de le rappeler, le refus de ce que l'on perçoit comme une déchéance.

b. Maintenir la vie à tout prix ?

La démarche curative est-elle, doit-elle être, sans limites ? Poser la question renvoie à une interrogation plus large touchant à l'objet lui-même de la médecine moderne : soigne-t-on un corps ou une personne ? Quelle attitude adopter enfin lorsque cette dernière, privée du langage, semble avoir été réduite à la « somme » de ses organes ? *« Peu à peu, la médecine moderne, aux connaissances de plus en plus développées, a fini par considérer la maladie plutôt que le malade. Le médecin tend à devenir un "technicien de l'organe malade", et le malade un "usager de la médecine", voire un simple consommateur [...] Une médecine plus fondée sur la technique que sur la relation éprouve des difficultés à reconnaître ses propres limites. Le risque étant que le malade ne soit plus considéré comme une fin en soi »*, fait observer à juste titre le rapport Sicard.

Paru en 1987, le récit autobiographique de Peter Noll « Choisir la mort » relate précisément le choix d'un refus du traitement, contre un cancer de la vessie, en raison de ses faibles chances de guérison. L'ouvrage qui connaît un grand retentissement lors de sa parution reste une référence régulièrement citée chez les partisans d'une légalisation de l'euthanasie. Consacrée par la reconnaissance du droit à l'avortement, la « maîtrise du vivant » en l'espèce du devenir biologique (et social on le verra plus loin) de son propre corps est de plus en plus régulièrement réclamée comme un « droit » au sein de sociétés occidentales désacralisées. De la « bonne naissance » (consécutive à un avortement thérapeutique ou une éventuelle sélection des embryons) à la « bonne mort » ? *« Nous devons avoir la possibilité de ne pas accepter une vie grabataire au même titre que l'on peut renoncer à une vie embryonnaire »*, déclarait le sénateur du Tarn-et-Garonne Henri Caillavet qui, à l'image de beaucoup de ses contemporains, passa du militantisme en faveur de la légalisation de l'avortement à celui de l'euthanasie¹⁸.

Rendu le 27 novembre 2000, l'arrêt Perruche qui indemniserait un enfant né handicapé au titre d'un « préjudice de vie », la mère n'ayant pu à l'époque avorter, soulèvera d'une manière explicite le problème d'une filiation philosophique et éthique entre les deux actes. Henri Caillavet plaidera d'ailleurs au sein du Comité d'Éthique pour que les enfants nés handicapés alors qu'ils auraient pu faire l'objet d'une IVG puissent agir en justice contre leurs parents : *« L'enfant handicapé, parce qu'il naît avec un handicap qu'il n'accepte pas, a par conséquent la faculté d'ester en justice contre ses ascendants. Son argumentation sera simple : "Je n'ai pas demandé à naître et surtout à naître handicapé. Vous êtes responsables de mon handicap par votre choix. Vous êtes débiteurs envers moi à tous les plans et notamment matériel" »* (Contribution à l'avis n°68 du Comité d'Éthique intitulé *Handicap congénitaux et préjudice*). L'écu prononcera à cette occasion une phrase qualifiée par beaucoup de « scandaleuse » et qui lui vaudra une attaque en justice par le Collectif contre l'Handiphobie, finalement débouté : *« Permettre à un enfant handicapé de venir au monde est une faute parentale et peut-être même le témoignage d'un égoïsme démesuré »*.

Au-delà des polémiques que ce type de sujets sociétaux ne manque pas de soulever, il reste à interroger les soubassements de ce mouvement sociétal tendant à la promotion d'un droit de la personne sur son propre corps notamment dans sa relation aux biotechnologies et à la place prise par ces dernières.

¹⁸ Propos tenus par le sénateur dans le cadre d'une conférence donnée au Cercle Républicain le 25 mai 1999.

3. La dignité en question

Se suicidant à l'âge de 69 ans avec son épouse Laura – la plus jeune des filles de Karl Marx – le 26 novembre 1911, Paul Lafargue, fondateur du Parti ouvrier français et par ailleurs médecin, laissait une lettre dans laquelle il écrivait à l'adresse de ses proches : « *Sain de corps et d'esprit, je me tue avant que l'impitoyable vieillesse qui m'enlève un à un les plaisirs et les joies de l'existence et qui me dépouille de mes forces physiques et intellectuelles ne paralyse mon énergie, ne brise ma volonté et ne fasse de moi une charge à moi et aux autres* ». L'auteur du *Droit à la paresse* explicitait ainsi sa démarche : « *Depuis des années, je me suis promis de ne pas dépasser les soixante-dix années, j'ai fixé l'époque de l'année pour mon départ de la vie et j'ai préparé le mode d'exécution pour ma résolution, une injection hypodermique d'acide cyanhydrique* ».

L'écrivain français Henry de Montherlant suivra un chemin similaire laissant ces mots, en 1972 : « *Je deviens aveugle. Je me tue* ». En juillet 1998, le suicide de l'ancien ministre socialiste Roger Quilliot, 73 ans, qui se suicide en compagnie de sa femme, qui devait, elle, survivre à cette tentative, marquera les esprits comme plus tard [...] la décision prise par Mireille Jospin, mère de l'ancien Premier ministre français. Le refus d'une dégradation physiologique et psychique que l'on sait inéluctable constitue la motivation profonde qui ressort de la demande d'euthanasie. « *Ce qui fait que la vie est admirable et sacrée, ce n'est pas son existence, mais sa qualité* », déclarait l'ancien président de l'ADMD Jean Cohen¹⁹. Ici plus peut-être qu'ailleurs le vocabulaire « quotidien », notamment métaphorique exprime ce qui se joue en matière de représentations du corps « déchu ».

Dans un essai-témoignage, Gaël Bouron dépeint son expérience et sa vision autour d'un proche parent en état végétatif chronique : « *En anglais, le terme "vegetative" est constitué de la même racine latine que le mot végétale, légume. Vulgairement, mais de moins en moins souvent, c'est cette image que l'on utilise pour désigner les patients en état végétatif : des légumes (ou des plantes vertes). On signifie ainsi, avec beaucoup de violence, et aussi une certaine vérité, l'aspect non humain de l'état : un simple corps qui va pourrir doucement* ».²⁰

Perte de la dignité qui exprime peut-être d'abord celui du regard porté par autrui sur des malades jugés à l'aune de pathologies perçues comme « inhumaines » ou « non humaines ». Mais qui décide de ce qui fonde ou non la dignité ? Une étude menée en 2011 sur 168 patients grands handicapés atteints de Locked in Syndrome et résidant en France a permis de mettre en évidence qu'une grande majorité des personnes lourdement handicapées exprimaient en définitive un désir de vivre²¹.

La demande d'euthanasie, si elle existe, n'en reste pas moins relativement minoritaire²². A cette divergence de fond entre le vécu des grands malades et les militants « pro-euthanasie », en majorité « bien portants » (ce que là encore tendent à mettre en lumière toutes les études qui y ont été consacrées), se pose la question des fondements d'une humanité commune. Médecin et membre du Conseil d'administration de l'Association française des syndromes d'Ehlers Danlos (AFSED), Marie-Hélène Boucand s'est penchée depuis plusieurs décennies

¹⁹ Déclaration publiée sur le site www.admd.net, site de l'ADMD

²⁰ Gaël Bouron, « Tes yeux pleins de cendre », 2011, auto-édité, p.23

²¹ La presse française s'est fait l'écho de cette étude. Voir notamment <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2011/02/28/10763-majorite-grands-handicapes-se-disent-heureux>

²² « Les trois quarts des individus atteints du syndrome d'enfermement estiment avoir une bonne qualité de vie et être heureux. [...] Il en ressort que 47 patients sur 65 expriment un degré de bien-être tout à fait comparable à celui de personnes non handicapées menant une vie qui les satisfait. En revanche, 18 estiment ne pas avoir une "vie bonne" et quatre d'entre eux souhaiteraient ne plus vivre. »

sur cette problématique notamment par sa participation à un ouvrage collectif consacré aux « états végétatifs ».

La question d'une « humanité partagée » constitue l'intitulé d'un de ses textes abordant en profondeur et sous tous ses angles cette question : *« Évoquer le terme de la dignité me conduit à évoquer notre commune appartenance à une même humanité. Pour ce, j'aurai recours à ma double expérience de médecin et de malade. J'ai été médecin auprès de patients cérébro-lésés en état végétatif persistant, ou en éveil de coma, et de patients présentant un locked-in-syndrome (c'est-à-dire totalement paralysés et ne pouvant communiquer que par un code oculaire propre à chacun). La déchéance apparente de ces malades, la propension du recours à un lexique végétal pour les caractériser : « plantes vertes ou légumes », la tendance collective à « jauger » de la justification ou non de leur existence m'ont toujours alertée sur notre tendance spontanée à exclure ceux qui avaient – en apparence – perdu tout point commun avec moi, avec nous, les « bien portants ». Reconnaître l'autre en humanité, reconnaître sa dignité indéfectible d'homme, nous conduit à veiller à ne pas étiqueter, classer, et en final exclure celui qui ne nous ressemble plus. J'ai progressivement découvert combien il était fondamental pour l'autre, pour moi, pour tout autre, pour la dimension collective de notre humanité, de ne pas réduire l'autre à ce qu'il nous donne à voir ou à entendre. En effet, le face-à-face avec le corps de l'autre, traumatisé, abîmé, détruit, détérioré, défiguré, déshumanisé, nous fait mal et nous touche. C'est l'image et la représentation de ce que je suis qui sont en péril dans ce type de soins, surtout pour les soignants affrontés au corps à corps de la toilette, des soins d'escarres, des changes, des poses des « gavages », des soins de trachéotomie ou des aspirations trachéales. Des soins tous très difficiles à assumer humainement pour les soignants. Le corps déformé qui se donne à voir, directement accessible à mes yeux vient toucher ma représentation visuelle du corps humain, la figure d'homme à laquelle je me réfère, et implicitement celle de mon propre corps. L'expression « il n'a plus figure humaine » traduit bien la difficulté de pouvoir reconnaître en l'autre, ce qu'il a de commun avec moi : sa condition d'homme, alors qu'il ne me ressemble plus, n'a plus de trait commun avec la communauté humaine dont je fais partie. Pour me protéger, il me faut donc mettre à distance cette partie commune de notre humanité qui n'a plus rien de commun avec moi et qui pourtant en fait toujours partie. Il serait, en effet, trop facile d'exclure le malade ou la personne handicapée parce qu'il nous gênerait ou ne nous concernerait pas. Il est des nôtres et cette reconnaissance s'inscrit dans l'exigence de notre relation humaine. C'est bien cette reconnaissance qui risque d'être menacée, particulièrement dans la relation de soin. Elle exige une vigilance d'autant plus importante que le patient aura perdu toute capacité de relation, toute apparence ou tout visage humain reconnaissable. Cette attention est laborieuse et difficile. Elle exige que la relation de soin s'ajuste, se modifie, s'améliore. C'est au cœur de la relation avec l'autre que la dignité est reconnue ou bafouée. Relation qui se fait dans le face-à-face, dans le « peau à peau » des soins, dans le cœur à cœur de la sollicitude pour l'autre, dans la reconnaissance de sa dignité en tant qu'homme. Cette exigence doit faire de nous des veilleurs, pour résister à la tentation de la désespérance et à l'exclusion. Des veilleurs, chacun là où nous sommes, des soignants dépositaires et responsables des humains en souffrance qui nous sont confiés. Des résistants. Cet espace, qui évite la confusion entre le paraître et l'être, m'est apparu encore avec plus d'acuité depuis que je suis moi-même en situation de handicap et de maladie parfois très invalidante. Récemment, dans une situation postopératoire difficile, j'ai réalisé que j'avais été respectée en tant que personne humaine, au-delà de ma propre auto-évaluation, dans la mesure où j'ai été entourée de personnes qui ont été garantes et témoins que je n'étais pas que la maladie et me l'ont manifesté. Malgré ma totale dépendance vécue alors, je n'ai pas été réduite à la maladie ou à ses complications. Cet espace de la non-confusion fait que je ne peux jamais totalement « saisir » ni « réduire » l'autre ni à sa maladie ni à ce que je crois*

connaître de lui. C'est la part mystérieuse de chacun de nous qui est en devenir, c'est là où la relation à l'autre devient « inter-essante ». Elle nous engage et ne nous permet pas de nous dérober. Notre responsabilité y est engagée. La personne handicapée et/ou malade nous fait grandir un peu plus dans notre humanité. Elle est dans l'essentiel et nous apprend à ne pas la laisser passer sans la voir. Sans ce respect, l'autre serait réduit à la condition de « chose », objet de savoir, objet de pouvoir, objet de soin, objet, et non sujet. Reconnaître la dignité d'une personne lourdement handicapée en appelle ainsi à la solidarité. Elle en appelle à la vie de chaque jour, jour de rencontre, jour de relation avec un autre : la reconnaissance de la dignité humaine relève de l'attestation de la solidarité enracinée dans une commune appartenance à l'espèce humaine. Cette attitude se conjugue avec l'espérance et le respect, indispensables face à la personne en grande détresse, en état de grande dépendance ; en fait face à toute personne. Désirer l'autre, c'est l'instaurer dans la vie, c'est rompre l'enfermement ou l'impossibilité d'une vie concevable, compte tenu de l'apparente inhumanité de la situation. Si je ne partage pas cette reconnaissance d'une humanité partagée, l'autre devient totalement dépendant du respect que je lui porte, du regard que je pose sur lui. Ce serait probablement la plus grande des dépendances. C'est ce regard qui reconnaîtra ou non la dignité de la personne ».

La « dignité », notion qui ressort de l'intimité de chaque personne peut-elle, du fait même de son identité intrinsèque, se décréter et plus encore se mesurer ? Reste à s'interroger sur ce qui à l'intérieur d'une société influe sur le regard porté à la maladie ou au handicap.

4. Un mouvement d'opinion

a. Convaincre

Au-delà de son aspect humain et médical, la question de l'euthanasie est celle d'une bataille de l'opinion. Au cœur de celle-ci, les associations pour le droit de mourir dans la dignité jouent depuis ces quatre dernières décennies un rôle capital. Au début des années 1970 naît aux Etats-Unis l'association « Vivre sa mort » regroupant 15 ans plus tard près de 7 millions de membres.

En France, l'année 1974 voit la publication d'un manifeste en faveur de l'euthanasie signé de la main de trois prix Nobel : le médecin français Jacques Monod, le physicien britannique George Thomson et enfin le chimiste américain Linus Pauling : « *Nous soussignés [...] croyons que la société n'a ni intérêt ni besoin véritables de faire survivre contre sa volonté un malade condamné et que le droit à l'euthanasie peut être protégé contre les abus par une procédure de sauvegarde appropriée* ». En 1977, le cancérologue Léon Schwartzberg et le journaliste Pierre Vianson-Ponté publient *Changer la mort*, texte qui pose de nouveau le débat sur la place publique.

Les premiers effets de ce qui n'est encore qu'un mouvement d'opinion balbutiant ne s'en font pas moins sentir. Au mois d'avril 1978, le sénateur Henri Caillavet dépose un projet de loi permettant à ceux qui le souhaitent d'« échapper » à l'acharnement thérapeutique. Le véritable tournant n'interviendra pourtant qu'en 1979 avec la publication d'un texte paru dans *Le Monde* (édition du 19 novembre 1979) sous la plume de l'écrivain Michel Landa et sobrement intitulé « Un droit » :

« Le droit de mourir dignement dans la lucidité, la tendresse, sans autres affres que celles inhérentes à la séparation et au glissement hors de cette forme de vie, ce droit devient un impératif évident, dès lors que la vie peut être prolongée jusqu'au dernier délabrement - et même au-delà. Qui s'aviserait de dénier ce droit à quiconque ? Personne, sauf toute l'organisation sociale et notre vision de la mort. Car, qu'est-ce qui nous attend ? L'agonie et probablement la mort à l'hôpital, lieu inconnu, froid, impersonnel ; sans grandes souffrances, peut-être, mais dans l'abrutissement des drogues afin que le mourant ne dérange pas et que les survivants n'aient pas à vivre la tragédie d'une conscience qui disparaît. Une dimension essentielle de la condition humaine est ainsi occultée, nous le sentons obscurément. Et nous nous disons que la mort doit être bien terrifiante pour être ainsi escamotée. Or, il n'en est rien. L'observation directe et de nombreuses études de "morts thérapeutiques" ressuscités montrent, autant que faire se peut, que le passage de vie à trépas n'est en rien une catastrophe. [...] L'euthanasie, soigneusement codifiée et exercée avec précaution, est un autre droit qui reste à conquérir. Mais le droit fondamental, duquel tous les autres découlent, le droit de mourir, n'est jamais abordé.

Or, comment peut-on se dire libre et maître de son destin si l'on ne peut éviter la déchéance, sinon par un suicide solitaire, préparé en secret et dont l'issue n'est jamais certaine ? Bien sûr, je ne me permettrai jamais de devenir geignard, pusillanime et capricieux comme l'oncle Machin qui réclame sa nourriture avec des cris perçants et bave en mangeant. Pas pour moi le destin de grand-mère sourde et aveugle, qui se parle avec des petits bruits effrayés et qui ne quittera son lit que pour sa tombe. Pas moi le radoteur, le gâteux, le grabataire, qui ne contrôle même plus ses sphincters, dégage une puanteur atroce et, dont les fesses ne sont qu'une plaie vive. Une visite à un « mouroir » est fortement recommandée à tous ceux qui ne veulent pas entrer dans la vieillesse à reculons. Je leur garantis une vision saisissante de notre civilisation, une insulte à leur dignité, une remise en question fondamentale comme l'est la présence de certaines maladies mentales. Un destin de grabataire. Assumer sa vieillesse.

Pari difficile à gagner dans une société et un environnement axés sur la jeunesse, le rendement, l'efficacité, les plaisirs violents et les sensations fortes. Sur la vieillesse, notre esprit ne se nourrit que de quelques idées fermentées du 18^e siècle, nageant dans un bouillon de malaise, de peur et de honte louche. Avec quel étonnement le 21^e siècle n'étudiera-t-il pas notre indigence intellectuelle et notre infantilisme affectif en ce domaine ? Aujourd'hui, la personne âgée seule, diminuée ou souffrante n'a pour seule perspective qu'une aggravation de son état, surtout si elle ne dispose que de petits revenus, ce qui est le cas pour la très grande majorité. Beaucoup souhaitent la mort.[...] Imaginons un instant une culture où la mort serait appréhendée comme la métamorphose qu'elle est réellement. Celle-ci serait ritualisée à l'instar de la naissance ou du mariage comme un changement d'état. Le droit de choisir l'instant de sa métamorphose serait accepté comme l'est devenu aujourd'hui, au moins légalement en quelque vingt ans, le droit pour la femme d'être maîtresse de sa fécondité.

Chacun pourra donner à sa mort le cadre et le style qui lui conviennent et exprimeront le mieux son destin propre. L'un convoquera toute sa famille, l'autre quelques intimes. On choisira de mourir un soir d'été à la campagne, au coin du feu, l'hiver, en regardant la télévision ou en écoutant Bach. "Je vois cela d'ici ! me dit un ami. C'est toute une industrie que tu appelles à naître. La mort à forfait : plusieurs formules, tout compris, à des prix très étudiés. Ah ! Mourir à Tahiti dans les bras d'une jeune indigène, un seau à champagne à son coude..." Hélas, oui. Pour affligeante qu'elle soit, cette vision est pourtant moins affreuse que celle que présentent aujourd'hui des centaines de milliers d'êtres croupissant dans la misère, la solitude et la souffrance. Par simple superstition, pour le malheur de tous ; des intéressés, évidemment, mais aussi des infirmières et gardes harassées et souvent déprimées par le contact quotidien avec des êtres déçus; pour le malheur des proches, également, angoissés par le spectacle d'un être cher qui souffre ou se dégrade, culpabilisés par leur impatience bien naturelle devant une agonie qui se prolonge sans justification.

Les objections couramment formulées à l'encontre de la liberté de mourir relèvent le plus souvent du refus de penser. Il est bien évident que, par exemple, ceux et celles qui veulent prolonger leur existence jusqu'au bout, gâtisme compris, en conserveraient le droit. Il n'est pas très difficile de concevoir des mesures préservant cette liberté-là, et d'autres qui feraient pièce aux pressions d'héritiers trop pressés. Qui décidera ? Et les coups de cafard ? Le poison serait-il en vente libre ? Des études approfondies sont évidemment nécessaires. A titre d'indication, on peut prévoir que tout candidat au suicide soit soumis à une période de réflexion de quelques semaines durant lesquelles aide et secours seraient proposés. Si l'intéressé persistait dans son désir de mourir, il obtiendrait alors l'autorisation d'organiser son décès et de faire appel à un membre d'un corps à créer pour l'administration de la substance métamorphosante. Enfin, que l'être humain ait une étincelle divine comme le veulent les chrétiens ou non ne change rien. Le suicide, comme péché, n'a pas de fondement théologique : œuvre de l'Église, il traduit un souci de préservation de l'institution.

Des cas de mort volontaire, ouvertement préparée, endurée avec ses proches dans la sérénité, se sont toujours produits. Les témoins en soulignent le caractère paisible et naturel. Le sentiment de perte, de deuil, ressenti par les proches est tout aussi vivace et poignant, mais il est innocent de toute culpabilité et terreur puisqu'il s'agit d'un passage accepté et voulu. A qui veut bien réfléchir, la liberté - et donc le droit - de mourir dignement, à son heure, selon son style, apparaîtra évident et en parfait accord avec notre sensibilité moderne. Un jour, une telle liberté sera reconnue comme une exigence morale imprescriptible et aussi impérieuse que la liberté de parler et de s'informer. Faudra-t-il attendre que les charges sociales afférentes à l'accroissement continu de la longévité et à l'acharnement thérapeutique deviennent insupportables ? Cela chargerait ce droit précieux d'une résonance sordide. Le droit de mourir s'accompagnera d'une modification profonde et bénéfique des mœurs et des

valeurs. *La perspective scandaleuse d'une fin de vie solitaire, affligée, probablement nécessaire qui ne débouche que sur l'humiliation, l'aviilissement et l'attente passive de la mort, disparaîtra. Et le plaisir de vivre, la liberté d'oser se trouveront allégés d'une angoisse honteuse qui tenaille la plupart d'entre nous, même si nous n'en avons pas clairement conscience* ».

Dans la foulée du texte de Michel Landa, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité est fondée. Sa première manifestation d'importance intervient au mois de septembre 1984 avec l'organisation d'un congrès international sur l'euthanasie qui réunit à Nice des associations pour le « droit à mourir dans la dignité » venant du monde entier. Au même moment, un groupe de médecins fait paraître un manifeste sous forme de plaidoyer en faveur de l'euthanasie²³ tandis que la presse se fait [...] l'écho du « testament biologique », document que portent sur elles les personnes favorables à l'euthanasie « dans le cas où je ne serais pas en mesure de m'exprimer et où le traitement ne garantirait pas le rétablissement normal de mes facultés mentales ou physiques »²⁴.

Toujours à la même époque, l'hebdomadaire « Tonus » rend publique une enquête faisant apparaître que 29 % des médecins généralistes affirment avoir été confrontés à une demande d'euthanasie. Si 66 % des praticiens interrogés se prononcent pour une euthanasie passive (le fait de « débrancher » un malade maintenu en vie par des machines), 24 % se déclarent partisans d'une euthanasie active (injection létale). Médecin, psychanalyste et membre du premier bureau de l'ADMD, Claudine Baschet souligne l'importance de l'implication des équipes soignantes dans l'aide à la fin de vie : « *Confronté à la mort de l'autre, le personnel soignant est renvoyé à sa propre mort ou à celle de ses proches. En l'occurrence notre formation ne nous est d'aucun secours. Dans ce contexte, le recours à la technique peut devenir une impasse. Et voici que, par peur d'être face à la réalité de la mort, on laisse mourir les gens, seuls, dans le silence. Ne plus être dans la dénégation de la mort implique d'autres orientations pour les médecins et le personnel soignant. La sensibilisation à ces problèmes, la formation à l'accompagnement des mourants pourraient se réaliser à travers de groupe où se dirait enfin l'angoisse. Car la souffrance des soignants existe aussi* »²⁵

Sur la relation soignants/euthanasie, Patrick Verspieren faisait paraître quelques mois plus tôt dans la revue *Etudes* (janvier 1984) un article intitulé « Sur la pente de l'euthanasie » lequel

²³ « Le soussigné, docteur en médecine... Convaincu que l'éthique médicale implique avant tout le respect de la personne humaine et le respect de la vie ; Convaincu que la demande d'un être vivant qui souffre ne peut être ignorée et que respecter sa vie, c'est aussi respecter les conditions de sa mort ; Affirme que, le moment venu, par la formation médicale et l'institution de moyens adaptés, de répondre à la demande d'une meilleure qualité de la dernière période de vie et d'une mort dans la prévention de la souffrance et la préservation de la dignité ; Opposé à toute pratique systématique, acharnement thérapeutique ou « cocktail lytique », qui ne tiendrait pas compte de la personnalité et de la demande du patient ; Déclare avoir été amené au cours de sa carrière à aider des malades en phase terminale à achever leur vie dans les conditions les moins mauvaises possible, et ce, avec la conscience d'avoir accompli sa mission ; Se déclare prêt à aborder, avec ses malades et à leur demande, la question de leur mort et de réfléchir avec eux au moyen de leur assurer une fin aussi dépourvue de souffrance et d'angoisse que possible. »

Les cinq premiers médecins signataires étaient Claudine Baschet (membre de l'ADMD), Jacques Bataille, Jean Bignon, Bernard Fonty et Alain Michelet. Un des signataires, Jean Bignon, tiendra pourtant à apporter nuances et précisions sur le sens de sa signature : « cet appel est destiné au corps médical. Il cherche à susciter une prise de conscience et une attitude responsable des médecins devant les problèmes difficiles posés par certains grands malades à l'approche de la mort. Pour ma part, responsable d'un service hospitalier, confronté quotidiennement avec ce problème, je suis persuadé que l'euthanasie n'est pas une pratique acceptable. La mission du médecin au service de la vie est d'aider les grands malades en leur évitant au maximum l'angoisse et la souffrance. Cela peut et doit être obtenu par des approches psychologiques et par des médicaments antalgiques. » (cité in *Le Monde* 21/09/1984)

Le congrès international organisé sous l'égide de l'ADMD s'est tenu à Nice du 20 au 23 septembre 1984.

²⁴ Cf. « Un plaidoyer pour l'euthanasie », Magali Jauffret, in *L'Humanité* 20/09/1984

²⁵ Cf. *Tonus* n°863, 18 septembre 1984.

mettait en évidence la place grandissante prise au sein de certains services hospitaliers par les « cocktails lytiques ». Défrayant la chronique médicale à intervalles réguliers, les affaires d'euthanasies, criminelles ou non, vont de fait jouer un rôle important dans la bataille médiatique autour de cette question de société.

Deux affaires, Van de Putte à Liège (Belgique) en 1962 et Livio Daviani à Rome en 1970 vont à bien des égards faire « jurisprudence » au sein de l'« opinion publique » ces deux histoires d'homicide (il s'agissait dans les deux cas du meurtre d'enfants nés handicapés) finissant par être présentées à tort comme des cas d'euthanasies introduisant de la sorte une ambiguïté n'ayant jamais entièrement disparue du débat actuel. « *Les auteurs des homicides furent acquittés. Bien que ces homicides ne soient en aucune façon des euthanasies, et qu'ils ne soient perpétrés ni pour améliorer la lignée, ni pour remédier à une insupportable souffrance, ils ont contribué à faire avancer l'idée d'euthanasie* », rappellent les auteurs du « Que sais-je ? » consacré à la question²⁶.

Bénéficiant d'une couverture médiatique sans précédent l'affaire Van de Putte conduira à rouvrir le débat, notamment en France, un ouvrage intitulé *Le dossier confidentiel de l'euthanasie* et établi à partir de près de 10.000 lettres et témoignages paraissant en 1962 aux éditions Stock. Le témoignage de la mère mise en accusation devait être reproduit dans la presse et abondamment commenté. « *C'était trop horrible, il n'y avait vraiment rien d'autre à faire. Mon enfant m'en aurait voulu toute sa vie de l'avoir laissé vivre. Je ne pouvais la voir souffrir toujours. C'était au-delà des forces humaines. Ma conscience ne me reproche rien...* ». Même chose pour le témoignage du médecin, finalement acquitté : « *Ce verdict ne concerne pas le monde, il ne concerne que moi. C'est moi seul que la justice des hommes a protégé dans un cas particulier et dans des circonstances exceptionnelles* ». ²⁷ Certains commentateurs, notamment de la presse, parlent à cette époque d'un « crime par compassion ». L'euthanasie, expression d'un « meurtre en blouse blanche » commis au nom d'un esprit de compassion qui reste à définir ?

L'influence des affaires d'euthanasies en terme médiatique s'est clairement vérifiée en France autour de mises en examen hautement médiatisées à l'instar de celles frappant Christine Malèvre, infirmière âgée de 28 ans exerçant à l'hôpital de Mantes-La-Jolie ainsi que la comparution devant le Conseil régional de l'ordre des médecins, à un mois d'intervalle, du chef du service gériatrique de Séverac-le-Château dans l'Aveyron, Jean-Paul Duffaut, ce dernier étant mis en cause pour avoir administré un « cocktail lytique » à une patiente de 92 ans plongée dans le coma. Dans cette dernière affaire, le Conseil de l'ordre des médecins de la région Midi-Pyrénées conclura à l'absence de faute déontologique. Le procureur ayant fait appel, une nouvelle décision fut rendue par le Conseil de l'Ordre, mais cette fois au niveau national. Le médecin fut condamné à une interdiction d'exercice pour une année, sanction approuvée par un arrêt du Conseil d'Etat en date du 29 décembre 2000. Dans le cas Malèvre, l'infirmière devint rapidement, dans les premiers mois de l'affaire tout au moins, une icône pour les partisans de l'euthanasie et notamment chez les militants de l'ADMD à l'époque dirigée par le sénateur Henri Caillavet.

C'est dans ce contexte d'hypermédiatisation qu'intervient l'appel dit des 132 paru dans le journal France-Soir le 12 janvier 1999²⁸. L'affaire Malèvre se révélera finalement, à la lumière de l'instruction judiciaire puis du procès, être exclusivement criminelle. Si l'ADMD et son président finiront par prendre explicitement leurs distances avec l'infirmière

²⁶ Cf. L'Euthanasie, Nicolas Aumonier, Bernard Beignier, Philippe Letellier, Que-sais-Je ? PUF, 2001, p.43 Sur un plan purement français on peut rappeler la condamnation en 1996 de Jeanne-Marie Préfaut à 5 ans de prison avec sursis pour avoir mis fin à la vie de sa fille souffrant d'autisme et âgée de 23 ans.

²⁷ Cité in « Le procès de l'euthanasie », Jean Graven, 1964.

²⁸ Dans lequel les signataires affirment que « la liberté de choisir l'heure de sa mort est un droit imprescriptible de la personne, inhérent à la Déclaration des droits de l'homme »

définitivement condamnée au pénal, il reste que de Karen Ann Quinlan, Timoty Quill²⁹, Paul Lamb ou Tony Nicklinson, dans les pays anglo-saxons, Vincent Lambert ou Chantal Sébire en France, la médiatisation d'un certain nombre d'affaires aura joué un rôle important dans l'histoire du combat en faveur de l'euthanasie. Peut-on parler dès lors, comme ne cessent de le dénoncer ses adversaires, d'une volonté de conditionner l'opinion publique ? La société néerlandaise constitue peut-être à cet égard un cas d'école. « L'euthanasie et le suicide médicalement assisté sont théoriquement illégaux aux Pays-Bas, mais l'immunité des médecins est garantie s'ils respectent les règles approuvées par le Parlement spécifiant que le malade doit souffrir de douleurs rebelles et avoir demandé la mort de façon lucide et répétée. En 1994, 1.424 cas d'euthanasie ont été rapportés, soit 1 % de l'ensemble des décès de ce pays. Mais un rapport gouvernemental indique que le nombre réel serait de 2.700, soit 2,1 % des décès » notait en 1995 le journal français « Impact médecin » alors que l'euthanasie venait d'être dépénalisée aux Pays-Bas depuis plus d'un an³⁰.

b. Le point de vue « religieux »

La bataille médiatique autour de l'euthanasie est celle aussi de ses opposants. Parmi ces derniers, force est de reconnaître le rôle prépondérant joué par les catholiques. Le combat contre l'euthanasie allant souvent (mais pas systématiquement) de pair avec celui contre l'IVG. Gilbert Cesbron traitera la question de l'euthanasie au travers de son roman *Il est plus tard que tu ne penses*, paru en 1958 et vendu à plus d'un million d'exemplaires. L'histoire relate le procès d'un homme, Jean Cormier, accusé d'avoir tué sa femme dont il venait de découvrir qu'elle était atteinte d'un cancer. Cesbron abordera encore la question de l'avortement avec un autre roman publié en 1966, *C'est Mozart qu'on assassine*, vendu là encore à plus d'un million d'exemplaires.

Sur un plan institutionnel, le pape Pie XII s'est prononcé sur la question de l'acharnement thérapeutique au cours d'un entretien avec des médecins qu'il recevait le 24 novembre 1957. Evoquant la réanimation d'un malade, le pape parle de « *moyens ordinaires, c'est-à-dire qui n'imposent aucune charge extraordinaire pour soi-même ou pour un autre* ». En d'autres termes, proscrit toute forme d'acharnement. Pour autant, l'Eglise s'oppose à toute forme d'euthanasie active, assimilée à un meurtre, qu'elle relie à une « culture de mort » selon les termes de l'encyclique (de Jean-Paul II) *Evangelium Vitae*.

Le refus est d'un même ordre chez les musulmans. En France, le Recteur de la mosquée de Paris, Dalil Boubakeur, qui est par ailleurs médecin, s'étant exprimé à plusieurs reprises sur le sujet.

Du côté du judaïsme le problème se révèle plus complexe, le « fait juif » ne s'étant jamais réduit à sa seule dimension religieuse. Si le rabbinat s'oppose explicitement à l'euthanasie, il n'en reste pas moins que les juifs laïcs n'ont, à l'instar de leurs concitoyens, aucune position préétablie et dogmatique en la matière. On rappellera pour rester dans le cadre belge que le Centre communautaire laïc juif David Susskind (CCLJ), expression d'une identité juive laïque en Belgique, est membre depuis 2002 du Centre d'Action Laïque lequel s'est clairement positionné en faveur de la loi belge sur l'euthanasie.

²⁹ Voir à ce sujet l'article paru le 7 mars 1991 dans le *Journal de médecine de la Nouvelle-Angleterre*.

³⁰ Cf. « Euthanasie : les « meilleures » méthodes publiées » in *Impact médecin* 7/03/1995

5. Bien mourir ?

a. Un acte médical ?

En contradiction explicite avec le serment d'Hippocrate (« *Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion* ») l'euthanasie peut-elle pour autant être considérée un acte médical ? Avant d'aborder la question, on doit d'entrée de jeu rappeler que le serment médical prononcé par les futurs médecins diffère quelque peu de celui en vigueur dans la Grèce antique : « *Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément* ».

Aux Etats-Unis, un médecin de l'Etat du Michigan, Jack Kevorkian s'est fait connaître comme concepteur de « machines » permettant à des malades de se donner eux-mêmes la mort³¹. Donner la mort constituerait-il dès lors un acte médical ? Aux Pays-Bas, un médecin réanimateur-anesthésiste, Pieter Admiraal, publiera justement dans la revue *The Dutch Journal of Medicine*, une étude sur la manière de mettre à mort un malade jugé incurable, Admiraal déclarant avoir procédé tout au long de sa carrière à une centaine d'euthanasies.

Dans le dernier numéro de la revue française *Le Débat*, Guy Vallancien, professeur d'urologie à l'université Paris-Descartes, a publié une étude mettant l'accent sur l'emprise technique de la médecine au moment du passage de vie à trépas : « *Le débat sur la fin de vie est systématiquement pollué par les implications médicales qui l'accompagnent et en dénaturent le sens. Il est vrai que plus de 350.000 personnes sur 570.000 meurent chaque année à l'hôpital, dernier endroit où la sérénité et l'apaisement préludent à une mort dans la dignité. Loin de moi de jeter la pierre à mes confrères et aux professionnels de santé qui accomplissent leurs tâches avec un dévouement admirable, mais l'environnement d'appareils d'assistance qui clignotent sans cesse, le bruit des alarmes qui s'affolent, les allées et venues pour faire comme si rien d'irréversible ne survenait n'aident pas au dernier soupir dans le calme et le silence. On me vole ma mort dans cet environnement hyper technique qui me rend « chose » plus qu'« être » en partance vers une autre vie ou vers le néant, selon mes convictions* ». Faut-il poser la question d'une éventuelle, et peut-être utopique, « démedicalisation de la mort » pour paraphraser l'intitulé de l'étude du professeur Guy Vallancien³² ?

b. La réponse des Etats

Les réponses juridiques à la question de l'euthanasie diffèrent d'un pays à l'autre au sein de l'Union européenne. Un clivage apparaît toutefois entre pays de culture latine et pays scandinaves ou germaniques. Avec des variantes, l'euthanasie ou le suicide assisté sont légalisés aux Pays-Bas (pays précurseur en la matière)³³, au Luxembourg, en Suisse (où siège

³¹ C'est cette « méthode » qui permettra notamment le « suicide assisté » d'un malade atteint d'Alzheimer, Janet Adkins, au mois de juin 1990. Pour une critique récente de l'euthanasie comme « acte médical » voir Bernard Debré qui met en garde contre une perte de confiance entre médecin et malade si une loi légalisant l'euthanasie venait à être adoptée : « Quant aux futurs médecins, voilà une bien curieuse activité qui s'offre à eux : « euthanasieur », activité : mise à mort ! Je vois d'ici la confiance qui s'installerait entre malades et praticiens : « Il me soigne, dit-il, pour me guérir ou me prolonger... Mais suis-je bien certain qu'il ne va pas, un jour, m'aider à mourir à mon insu ? » in « Nous t'avons tant aimé. Euthanasie, l'impossible loi », Le Cherche Midi, 2004, p.73

³² In *Le Débat* n°182

³³ Pratiquée et tolérée pendant près d'une vingtaine d'années aux Pays-Bas, l'euthanasie y fut finalement légalisée il y a maintenant plus d'une vingtaine d'années, au mois de décembre 1993. Si selon les enquêtes

l'association Exit qui accueille des personnes de toute l'Europe désireuses de mettre fin à leurs souffrances par le biais d'un « suicide assisté », et en Belgique (depuis une loi du 28 mai 2002 qui en février 2014 a été étendue aux mineurs, cas unique dans le monde) ainsi qu'en Espagne (qui admet le suicide assisté, mais non l'euthanasie active). L'euthanasie passive est légalisée en Norvège, en Suède (depuis 2010) en Finlande (depuis 2012). Elle reste prohibée en France, au Portugal, en Roumanie ou en Pologne. Aux Etats-Unis, un patient peut depuis l'arrêt Nancy Cruzan rendu en juin 1990 refuser un traitement. Deux Etats, l'Oregon et celui de Washington, ont à ce jour légalisé l'euthanasie active.

La France pourrait être le prochain Etat de l'Union européenne à légaliser l'euthanasie active, François Hollande s'y étant explicitement engagé lors de la campagne présidentielle de 2012 : « *Je proposerai 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* ». (point 21). A cet effet, le nouveau président devait mettre sur pied une « Commission de réflexion sur la fin de vie en France » placée sous la direction du professeur Didier Sicard.

c. Vers une modification de la loi française ?

Si l'euthanasie n'est à ce jour pas reconnue en France, la question de la fin de vie et de l'accompagnement des mourants n'en a pas moins fait l'objet d'une attention parlementaire particulière ces vingt dernières années. Première d'une longue série, la loi du 9 juin 1993 pose un double principe : le droit pour chaque malade en fin de vie de bénéficier de soins palliatifs, celui enfin de refuser un traitement.

Limité, l'accès aux soins palliatifs a fait l'objet d'une nouvelle loi (n° 99-477) le 9 juin 1999, elle-même complétée par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 appelée « loi Kouchner ». La lutte plus spécifique contre ce qu'un malade peut percevoir comme de l'acharnement thérapeutique trouve une première réponse avec la loi du 4 mars 2005 qui permet au patient de refuser un traitement quand bien même ce refus risquerait de hâter le décès. Enfin, la loi du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti » donne au malade « la possibilité de demander au médecin de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés comme une obstination déraisonnable (appelée auparavant par la loi « acharnement thérapeutique » et que nos concitoyens continuent de nommer ainsi). Il s'agit avec cette loi de pouvoir donner la primauté à la qualité de vie sur la durée de la vie. Lorsque le malade est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le médecin peut prendre lui-même une décision d'arrêt de traitement. Mais cette décision doit respecter une procédure collégiale et doit être précédée par la consultation et la prise en compte des directives anticipées (si elles existent), de l'avis de la personne de confiance, ou à défaut, de celui de la famille ou des proches »³⁴.

Autant d'évolutions sociétales majeures concernant la fin de vie même si aucune de ces lois ne va dans le sens d'une légalisation de l'euthanasie. Quoique de nature non législative, un premier pas en ce sens apparaît avec l'avis rendu le 3 mars 2000 par le Comité consultatif national d'éthique qui évoque la possibilité d'une « exception d'euthanasie ».

d'opinion parues à l'époque 78 % des Néerlandais étaient favorables à l'euthanasie, le vote au sénat fut en revanche nettement plus « serré », 37 voix pour et 34 contre. Selon la nouvelle législation néerlandaise, les médecins pratiquant l'euthanasie ne seront plus poursuivis à la condition que soient réunies un certain nombre de conditions. La première d'entre elles est d'avoir agi à la demande expresse, réitérée et consciente du patient. Le médecin doit par ailleurs solliciter l'avis d'au moins un autre confrère indépendant. L'acte en lui-même doit en outre faire l'objet d'un compte-rendu détaillé nécessaire à l'autopsie.

³⁴ Extrait du rapport Sicard <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

Abordant l'ensemble des paramètres devant être pris en compte par le législateur dans le cas de l'élaboration d'une nouvelle loi sur la fin de vie, mais ayant trait cette fois à l'euthanasie, un rapport intitulé « Penser solidairement la fin de vie » a été remis par le professeur Didier Sicard au président de la République française le 18 décembre 2012.

Premier constat posé par celui-ci, l'importance du délaissement et de la solitude tant chez les personnes en fin de vie que chez celles en situation de handicap lourd. Le rapport parle à ce sujet de « mort sociale ». Ce concept (en particulier pour les personnes âgées atteintes de maladies ou de handicap altérant les capacités cognitives et relationnelles, telles que la maladie d'Alzheimer) est venu, de manière violente, compléter le concept médical de mort « cérébrale », et peut encourager des demandes de mettre fin à son existence. Il semble que notre société ait subi une évolution concernant la conception de la valeur de la vie humaine. Aujourd'hui, il peut s'observer une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est « utile », quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable. Ainsi, subrepticement la vie de celle ou de celui qui ne « fait plus », « ne produit plus », voire « coûte » perdrait de sa valeur, d'où l'utilisation de plus en plus fréquente, et avec une connotation de plus en plus péjorative, des termes de personne « dépendante » ou de personne « assistée ».

Mais il n'est pas certain que ces représentations soient si récentes que cela. En effet, qu'en était-il, il y a un demi-siècle, du soulagement de la douleur et de l'accompagnement des personnes âgées ou handicapées que leur famille, à elle seule, ne pouvait aider ? Qu'en est-il, encore aujourd'hui, des enfants autistes envoyés faute de prise en charge adaptée par l'assurance maladie vivre à l'étranger ? Qu'en est-il des personnes handicapées âgées ? Qu'en est-il des personnes souffrant de maladies psychiatriques, qui sont si souvent dans la rue ou enfermées en prison ? On trouve dans l'analyse de certaines des demandes d'euthanasie ce sentiment d'indignité, ce sentiment d'inutilité, voire le sentiment de coûter cher et d'être un poids pour les autres... Dans certaines situations difficiles, on peut être considéré ou se considérer comme mort socialement, avant d'être mort biologiquement, d'où ce malaise provoqué par ces situations, c'est-à-dire, une mort « incomplète » qui retirerait tout le sens de l'existence. Ceci est particulièrement vrai si l'on songe au regard parfois porté sur la fin de vie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives évoluées, dont la maladie d'Alzheimer, ou de handicaps psychomoteurs graves. Ce sentiment de « mort sociale » est en fait très lié au regard porté par notre société sur ces personnes en fin de vie et leur « effet miroir ». Ces situations sont celles que nul ne souhaiterait vivre. Il est à noter que l'on oublie trop souvent la personne elle-même dans ces considérations. Souvent notre regard prévaut sur leur ressenti...³⁵

Solitude des mourants pour reprendre le titre de l'essai de Norbert Elias ? Le constat n'est pas nouveau. Chef du service d'orthopédie à l'hôpital de Saint-Denis, Jacques Bataille notait déjà en 1984 : « *L'euthanasie active est secondaire. Nous sommes affrontés beaucoup plus souvent à des malades qui veulent soulager leurs souffrances ou qui sont angoissés devant la mort qu'à des malades qui demandent de cesser de vivre* ». ³⁶ Que viendrait modifier, positivement ou non, une légalisation de l'euthanasie au regard de l'étendue des phénomènes décrits ci-dessus ? « *La question du mal-mourir demeure en France comme partout ailleurs une question politique* », rappelaient à juste titre Claude Evin et Louis Puybasset. Selon l'enquête réalisée par le Dr. Benjamin Guy et le Dr. Cyril Acheriteguy et citée par le rapport Sicard il ressort que « le plus insupportable est la douleur physique non soulagée (58 %), suivie d'une souffrance morale intense (33 %), et le fait que l'on décide à votre place (30 %). Dans une situation de fin de vie insupportable, la « possibilité de vous faire mourir » recueille 32 %

³⁵ Rapport Sicard p.15 <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

³⁶ « Nous voulons être à la disposition du mourant », entretien avec le Dr. Bataille in *Le Monde* 21/09/1984

d'avis favorables, et « le recours à la sédation » seulement 17 % ». *L'euthanasie n'est pas la solution au mal-mourir* : sous ce titre, Louis Puybasset, directeur de l'unité de neuro-réanimation chirurgicale du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière et Claude Evin, ancien ministre des Affaires sociales et de la Santé, publiaient une tribune dans le journal *Le Monde* au début de l'année 2012, la question d'une légalisation possible de l'euthanasie refaisant surface à la faveur de l'élection présidentielle :

*« Aujourd'hui, on décède de plus en plus rarement sans qu'une intervention médicale n'interfère avec la mort dans les mois ou les jours qui la précèdent. Ce sont les conséquences d'une médecine qui est de plus en plus efficace à guérir ou à stabiliser les maladies. De fait, la mort et la médecine ont de plus en plus maille à partir et c'est un phénomène qui n'ira qu'en augmentant. Il n'est donc pas surprenant qu'on s'interroge aujourd'hui de nouveau à l'occasion de la campagne présidentielle sur la place de la médecine face à la mort et sur l'opportunité de légaliser l'euthanasie. Quant à la Belgique et aux Pays-Bas souvent érigés en modèles sur le sujet, il est faux de prétendre que leur système ne connaît aucune dérive. La légalisation de l'euthanasie remet en cause dans ces pays les interdits, fondements de toute civilisation, qui s'effacent peu à peu au profit des habitudes prises. Ainsi la proportion des euthanasies non voulues y est-elle élevée. Les médecins hollandais avouent eux-mêmes que les traitements sont arrêtés parfois très rapidement dans leur pays pour des raisons purement économiques. Les euthanasies pratiquées sont d'ailleurs souvent suivies de prélèvements multi-organes en Belgique flamande. De plus, la tombée d'un tabou génère toujours une nouvelle revendication. L'ordre des médecins hollandais défend ainsi à présent l'euthanasie des patients âgés "souffrant de la vie" ou victimes de démences. On le voit, l'euthanasie légalisée entraîne un changement complet de la culture du soin et du rôle social de la médecine. La régulation économique du soin, qui indexe la plus grande partie du financement des hôpitaux à leur activité, doit être revue. Comme le Royaume-Uni, nous devons favoriser la démarche palliative et donner à cette spécialité l'autorité et le crédit nécessaires pour lutter contre certains groupes de pression, notamment médicaux et pharmaceutiques, qui poussent à l'acharnement, leur fonds de commerce. Il faut aussi instaurer le "droit à voir sa souffrance soulager en fin de vie", comme l'a fait le gouvernement Zapattero dans son projet de loi de juin 2011. Il est aujourd'hui inadmissible que les patients souffrent. La culture du soin doit connaître aujourd'hui une révolution comparable à celle qu'elle a connue lorsque la loi du 4 mars 2002 (relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) a donné aux patients accès à leur dossier médical. Cette mesure, d'abord mal vécue par les médecins, a de fait apporté plus de transparence à la relation soignés-soignants. Notre société doit impérativement mieux anticiper la fin de vie, en favorisant la rédaction des "directives anticipées", rédigées par le patient lorsqu'il est en possession de ses moyens mentaux et applicables lorsqu'il n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Ces directives doivent être enregistrées dans la carte vitale de chacun afin que nul soignant ne puisse les ignorer. Cela peut se faire par décret. Ce serait enfin une façon d'affronter le tabou de la mort, de prévenir les situations de conflits et de renforcer les droits des patients ».*³⁷

³⁷ Cf. *Le Monde* 28/02/2012

6. Conclusion

Plus largement, l'euthanasie est-elle nécessairement et toujours synonyme de « bonne mort » ? « La « bonne mort » est revendiquée comme l'expression ultime de la liberté. Mais s'agit-il vraiment du souhait d'une "bonne mort" ? Ne s'agit-il pas plutôt du refus de l'éventualité d'une vie insupportable, en fin de vie ? *« Cette posture -parfois « médecinophobe », car malgré les lois cherchant à repositionner la personne malade dans son pouvoir de décision, la médecine n'a pas quitté l'ère du soupçon, en raison de son incapacité fréquente à répondre aux attentes des personnes en fin de vie- s'oppose à ce que la médecine décide à la place du malade de ce qui est le mieux pour elle, posture médicale ressentie comme insupportable »*, répond à ce sujet le rapport Sicard³⁸.

L'acte d'euthanasie, lorsque celui-ci ressort d'une demande volontaire, doit-il en définitive être du ressort du seul médecin ? Légalisée, l'euthanasie constituerait-elle un « permis de tuer » mis entre les mains de ce dernier ? Secrétaire général du Conseil national de l'ordre des médecins, Jean Closier s'était élevé jadis contre ce qu'il percevait comme une dérive : *« Vouloir légiférer en cette matière serait terriblement dangereux, alors qu'il s'agit de cas individuels non superposables. Les demandes des malades ou de leur entourage sont souvent fluctuantes, avec des sentiments mélangés, parfois révisés en dernière minute. Serait-il même licite de supprimer la conscience de quelqu'un qui ne le désire pas, mais ne peut l'exprimer ? On ne peut faire abstraction de toutes ces considérations. Le terme d'euthanasie mérite réflexion et plus ample discussion »*.³⁹

Poser la question de l'euthanasie devrait en outre conduire à s'interroger également sur la représentation de la personne dite âgée. *« On assiste depuis quelques décennies à une évolution des représentations concernant la « valeur de la vie ». La vie serait moins une valeur en soi que ce que l'on fait de sa vie. Il s'agit de plus en plus d'une vision utilitariste qui conduit probablement certaines personnes en fin de vie à demander que l'on arrête celle-ci, considérée comme une « non-vie ». Mais un mouvement inverse s'est amorcé et amplifié, au niveau international, à l'égard des enfants et adultes handicapés. En témoignent la convention de l'ONU de décembre 2006 sur les droits des personnes handicapées, et dans notre pays, la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette question de la « non-valeur » de la vie continue néanmoins à concerner sélectivement les personnes âgées malades ou handicapées, qui ont été les seules, parmi toutes les personnes handicapées ou malades, à avoir été nommées « dépendantes » », souligne le rapport Sicard⁴⁰ qui rappelle par ailleurs le poids des contingences économiques en la matière : *« Inversement, la réduction continue, pour des motifs économiques, et de plus en plus importante depuis quelques années, des crédits et des lits dans les services de réanimation, conduit ceux-ci à devoir refuser de plus en plus de personnes âgées en services de soins intensifs, sans même pouvoir les examiner, à partir de renseignements relativement rudimentaires qui sont communiqués au service, notamment sur l'état supposé de « démence » de la personne. Ainsi, très fréquemment, la personne âgée très malade se trouve, paradoxalement, confrontée dans un contexte d'urgence, soit, le plus souvent, à une situation d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable, soit à une situation de perte de chance d'être prise en charge. Ce qui manque presque toujours, c'est l'accompagnement humain sur la durée, en dehors du contexte de l'urgence »*.*

³⁸ Extrait du rapport Sicard p.16 <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

³⁹ Cf. « La permission de tuer », Jean Closier, in *Le Monde* 21/09/1984

⁴⁰ Rapport Sicard note 8 p.16 <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

Légaliser l'euthanasie reviendrait-il alors, dans un contexte d'isolement des individus et de primat accordé aux normes et valeurs de la rentabilité économique, à ouvrir la porte à des « dérives » selon la formule consacrée ? En 1996, deux ans après la dépénalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas, Paul Van der Maas et Gerrit Van der Wal publiaient dans *The New England Journal of Medicine* une étude montrant « que, un an après la dépénalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas, sur 135.000 décès observés en 1995 aux Pays-Bas, 14.200 arrêts ou abstention de traitement ont été pratiqués sans demande explicite du patient et pour abrégé intentionnellement sa vie ». ⁴¹

Les abus ou « dérives » seraient-ils pour autant inhérents, inéluctables après une éventuelle reconnaissance par la loi de l'euthanasie, comme ne cessent de le proclamer ses opposants ? Un certain nombre de nuances de taille doivent être apportées à commencer par le fait que les auteurs d'euthanasies criminelles ont très tôt été condamnés aux Pays-Bas à l'instar du neurologue René Groen condamné en 1995 pour n'avoir pas respecté les termes de la loi adoptée un an plus tôt ⁴². Les défenseurs d'une loi sur l'euthanasie mettent par ailleurs en avant l'argument selon lequel c'est bien l'absence d'un cadre législatif adéquat qui permet la multiplication de ces « abus ». « *Le droit des vivants sur leur mort est inaliénable. C'est une liberté qui doit être défendue. La légalisation du testament de vie serait aussi une garantie de transparence. Il existe actuellement des euthanasies administratives pour libérer des lits. Elles se pratiquent donc sur des personnes qui ne le souhaitent pas. Pourquoi dès lors les refuser à ceux qui le désirent ?* », s'interrogeait jadis le sénateur Henri Caillavet ⁴³. Si l'argument est à bien des égards recevable, il n'en reste pas moins à s'interroger sur une certaine ambiguïté contenue dans la formulation « vivre et mourir dans la dignité ». Des êtres humains auraient-ils perdu cette dignité ?

« *La dignité de la personne n'est pas un droit de l'homme, elle est l'assise du concept de « droit de l'homme »* », rappellent à juste les auteurs du « Que sais-je ? » consacré à l'euthanasie. Mais pourquoi demander à mourir si ce n'est précisément que l'on se sent atteint dans ce que l'on perçoit comme sa dignité ? Autant d'éléments et questionnements dont le législateur français ne pourra faire l'économie.

⁴¹ « Euthanasie et arguments », Nicolas Aumonier, *Respublica* hors-série n°1, octobre 2002.

⁴² Cf. « Euthanasie : un médecin néerlandais condamné » in *Le quotidien du médecin* 31/10/1995

⁴³ Cf. « Euthanasie : l'impossible consensus » in *Panorama du médecin* 08/03/1993

7. Bibliographie

AMBROSELLI Claire, *L'éthique médicale*, Que sais-je ?, PUF

AUMONIER Nicolas, BEIGNIER Bernard, LETELLIER Philippe, *L'euthanasie*, Que sais-je ?, PUF

DE VERICOURT G., *L'euthanasie, mieux mourir ?*, éditions Milan, « Les Essentiels »

PICCINI B., *Euthanasie, l'hôpital en question*, Michalon

POHIER Jacques (théologien et ancien président de l'ADMD), *La mort opportune. Les droits des vivants sur la fin de leur vie*, Seuil

TAVERNIER M., *Les soins palliatifs*, Que sais-je ?, PUF

VERSPIEREN Patrick, *Face à celui qui meurt*, Desclée de Brouwer