



**Assemblée nationale**  
**XIII<sup>e</sup> législature**  
**Session ordinaire de 2009-2010**  
**Compte rendu**  
**Première séance du jeudi 19 novembre 2009**  
Présidence de Mme Danielle Bousquet, vice-présidente

**Mme la présidente.** La séance est ouverte.  
(*La séance est ouverte à neuf heures trente.*)

**1**

**Droit de finir sa vie dans la dignité**

*Extraits*

*Interventions de :*

**M. Manuel Valls**, *rapporteur de la commission des affaires sociales*  
**Mme Roselyne Bachelot-Narquin**, *ministre de la santé et des sports*

**Mme la présidente.** L'ordre du jour appelle la discussion de la proposition de loi de M. Jean-Marc Ayrault et plusieurs de ses collègues relative au droit de finir sa vie dans la dignité (n<sup>os</sup> 1960 rectifié, 2065).  
La parole est à M. Manuel Valls, rapporteur de la commission des affaires sociales.

**M. Manuel Valls**, *rapporteur de la commission des affaires sociales.*

Madame la présidente, madame la ministre de la santé et des sports, mes chers collègues, « la mort joue à cache-cache avec la conscience : où je suis, la mort n'est pas ; et quand la mort est là, c'est moi qui n'y suis plus », écrivait Vladimir Jankélévitch. Expérience insaisissable par les vivants, la mort exige d'eux qu'ils l'appréhendent toujours avec prudence. Depuis des millénaires, cette seconde impalpable entre le pas encore et le jamais plus ouvre aux hommes un abîme de conjectures.

En la matière, les certitudes hâtives et les affirmations péremptoires doivent donc être mises en doute. Les invectives et les rodomontades, d'où qu'elles viennent, trahissent l'ignorance. Pour nous, législateurs, il est tout particulièrement difficile d'appréhender cette question, car elle nous confronte à la finitude, sinon à la vanité des entreprises humaines : nous préférons d'habitude concevoir notre rôle dans l'affirmation de la volonté plutôt que dans la reconnaissance de l'inéluctable.

Ainsi la question de la fin de vie des malades a-t-elle été longtemps traitée en creux par le droit français ; il a fallu attendre la loi du 22 avril 2005 pour marquer une heureuse évolution. Cette loi, qui couronnait la démarche engagée par les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002, a permis de légaliser ce qu'il est convenu d'appeler le « laisser mourir » en reconnaissant au patient et au médecin la possibilité d'arrêter l'acharnement thérapeutique. Considérée par les uns comme une dérogation exceptionnelle et présentée par les autres comme une liberté minimale, la loi du 22 avril 2005 a atteint un point d'équilibre qui lui valut d'être alors votée à l'unanimité.

Au printemps 2008, notre collègue Jean Leonetti, avec quatre autres collègues, a été désigné à la tête d'une mission parlementaire pour évaluer la loi qui porte son nom. Rendu à la fin de l'année dernière, le rapport de sa mission contient vingt recommandations tendant à améliorer la mise en œuvre de la loi sans en changer l'équilibre. Or, si chacun reconnaît que les dispositions de cette loi mériteraient d'être mieux connues des malades et du personnel médical, il n'en reste pas moins qu'elles demeurent insuffisantes pour certaines personnes en phase terminale. La généralisation du recours aux soins palliatifs, en faveur de laquelle tout doit être fait compte tenu des faiblesses de l'offre à ce jour, ne répondra jamais, en effet, aux souffrances et aux demandes de tous les malades. Dans quelques cas, heureusement rares, les douleurs des patients restent rebelles à toutes les sédations ; dans d'autres, beaucoup plus fréquents, les malades refusent d'être abrutis par les médicaments sédatifs au moment de partir. Ils préfèrent – et c'est là leur ultime volonté – quitter leurs proches en restant capables de les reconnaître et de les appeler par leur nom. Dans tous ces cas, les médecins sont aujourd'hui laissés seuls face à leur conscience et à la détresse des patients et de leur famille. Les uns s'interdisent jusqu'au bout le geste libérateur ; les autres finissent par céder aux demandes réitérées de mourir.

Dans une pétition publiée par *Le Nouvel Observateur* en mars 2007, plus de 2 000 soignants ont ainsi reconnu avoir « en conscience aidé médicalement des patients à mourir ». Il appartient alors aux juges, au hasard des dénonciations et des révélations, de dire le droit, au cas par cas, pour condamner les uns et acquitter les autres.

Non, mes chers collègues, il n'est pas possible que le législateur se démette de sa responsabilité. C'est pourquoi des députés de tous bords ont déjà déposé de nombreuses propositions de loi tendant à légaliser l'euthanasie : je pense notamment à celles de Laurent Fabius, de Jean-Paul Dupré, de Germinal Peiro, d'Yves Cochet ou d'Henriette Martinez. Pour la première fois de notre histoire parlementaire, grâce à l'initiative du groupe socialiste, l'une d'elles, qui a fait l'objet d'un très long travail, est inscrite à notre ordre du jour. Elle repose sur trois principes.

Le premier de ces principes est le refus de l'hypocrisie. Le principal argument des opposants à l'euthanasie est d'affirmer le caractère inviolable de certains interdits. Pourtant, l'euthanasie est en réalité, et depuis longtemps, une pratique courante dans de nombreux centres de soins. On estime ainsi que plusieurs milliers de malades bénéficient chaque année d'une aide à mourir. Dans la grande majorité des cas, cette violation de l'interdit est jugée avec mansuétude par le corps judiciaire. Le seul enjeu est donc de savoir si la loi doit reconnaître la

réalité ou s'en tenir à un affichage hypocrite de principes. Or, en l'espèce, l'hypocrisie paraît d'autant moins acceptable – même s'il faut en débattre – qu'elle est inscrite au cœur même du dispositif légal.

La loi du 22 avril 2005 prétend en effet établir un subtil distinguo entre « laisser mourir » et « faire mourir ». Convaincante sur le papier, cette distinction ne résiste pas à l'épreuve des faits. Pour lutter contre les douleurs de certains patients, les médecins sont parfois obligés d'utiliser ce qu'il est convenu d'appeler une « sédation terminale ». Dans ces circonstances, quoi que l'on veuille bien en dire, les médecins éteignent simultanément, dans un même geste, les souffrances et la vie du malade.

En dehors de ces cas extrêmes, la loi du 22 avril 2005 autorise des pratiques assimilées, par des autorités prestigieuses comme le Pape, à des aides actives à mourir : je pense notamment à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation dont un rapport du Conseil d'État a établi clairement qu'il ressort des dispositions de la loi.

Contrairement à ce que d'aucuns voudraient croire, la frontière entre « laisser mourir » et « faire mourir » n'est pas étanche, mais poreuse. Dans des circonstances où tout est relatif et question d'interprétation, il est vain d'opposer le caractère absolu de l'interdit « Tu ne tueras point », dont la force normative est, de fait, inopérante. La seule manière d'éviter les dérives est d'admettre enfin la réalité pour mieux l'encadrer ; tel est justement l'un des objectifs de la présente proposition de loi.

Le deuxième principe de notre texte est la conséquence de ce refus de l'hypocrisie : trop longtemps les non-dits ont été le prix à payer pour le consensus à tout prix. La majorité des députés socialistes est aujourd'hui convaincue qu'elle doit désormais afficher clairement ses objectifs. Nous avons examiné toutes les pistes, et notamment celle proposée par Gaëtan Gorce de « l'exception d'euthanasie ». Le souci de ménager la conscience de chacun en avançant pas à pas est compréhensible ; mais cette démarche ne correspond plus aux besoins ni aux attentes. Toutes les enquêtes d'opinion réalisées sur le sujet montrent en effet qu'une forte majorité de nos concitoyens attend une légalisation globale de l'euthanasie.

Par ailleurs, ces indispensables évolutions, loin de s'opposer au développement des soins palliatifs, les accompagnent. Au Pays-Bas et en Belgique, les décisions médicales visant à abrégé la vie n'ont pas entravé les pratiques de soins palliatifs ; elles ont surtout été prises dans le cadre des soins multidisciplinaires.

Plutôt que de chercher un consensus impossible, les signataires du présent texte préfèrent revendiquer leur différence en affirmant le principe d'un droit général à l'euthanasie, d'une véritable aide active à mourir. Ils ne craignent pas d'assumer ainsi la confrontation noble de deux définitions de la dignité humaine.

Pour les opposants à l'euthanasie, la dignité est une dimension inhérente à la vie humaine. Quelles que soient les conditions d'existence d'un individu, sa dignité reste inaltérable et s'impose à lui-même. Il n'est jamais libre d'en juger. À l'inverse, pour les partisans de l'euthanasie, la dignité est une propriété dépendant de la qualité de vie. Elle ne s'appuie sur aucune forme de transcendance et laisse chaque individu en mesure de l'apprécier pour lui-même. C'est sur la base de cette dernière définition que notre proposition de loi fait référence à la fin de la vie dans la dignité. Sa prétention n'est pas – loin s'en faut

– de définir les critères d'une mort digne. Elle est seulement de permettre à chaque individu d'en être le seul juge, lorsque les affres de la maladie dépassent un seuil intolérable.

Le troisième et dernier principe de notre texte découle directement de ce choix. Il vise à créer, dans le cadre de la loi et dans la conformité à nos valeurs, un droit nouveau pour l'individu.

Strictement limité aux personnes majeures, en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable – c'est l'article 1 –, ce droit évite tout risque de dérive vers l'assistance automatique au suicide. Il prévoit la consultation d'au moins quatre médecins chargés de vérifier à la fois l'état du malade et le caractère libre et éclairé de sa demande – c'est l'article 2.

Si les patients sont hors d'état d'exprimer leur volonté, ils peuvent néanmoins bénéficier de cette aide, sous réserve d'en avoir exprimé le souhait au préalable, dans des directives anticipées – ce sont les articles 3 et 4.

Une commission régionale de contrôle s'assure, *a posteriori*, du respect de ces garanties – article 5 – et une clause de conscience permet à tout médecin de refuser son concours – article 6.

Encadré de la sorte, le droit à mourir dans la dignité s'intègre pleinement dans nos valeurs. Il est, d'abord, conforme à la liberté, car il met chaque individu en mesure de choisir la fin qu'il souhaite. Il est utile, en outre, à l'égalité de nos concitoyens, car il n'est pas acceptable que le bénéfice d'une aide active à mourir dépende – comme c'est le cas aujourd'hui, et là est la véritable inégalité –, de la chance ou des moyens du malade. Il est conforme, enfin, à la fraternité, car il permet de rassembler, au moment ultime, celui qui part et ceux qui restent.

Dans une tribune publiée le 19 novembre 1979, il y a trente ans jour pour jour – belle coïncidence –, l'écrivain Michel Le Landa réclamait la reconnaissance du droit de mourir. La polémique suscitée par ce texte permit alors l'ouverture d'un large débat public et entraîna la création de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité – dont je salue les membres présents dans les tribunes de cet hémicycle.

Trente ans plus tard, alors que les évolutions sociales tendent à éteindre les passions sur ce sujet, il est temps que le législateur consacre enfin ce nouveau droit de l'homme du *xxi*<sup>e</sup> siècle. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SRC et sur plusieurs bancs du groupe GDR.*)

**Mme la présidente.** La parole est à Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports.

**Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports.**

Madame la présidente, monsieur le rapporteur, mesdames et messieurs les députés, chacun en convient, la loi du 22 avril 2005, cher Jean Leonetti, a constitué une avancée considérable dans le débat sur la fin de vie – et vous en convenez, monsieur le rapporteur. Faut-il aujourd'hui, comme vous le suggérez, « franchir un nouveau pas » ? Quel est ce « pas » que vous évoquez ? Quel est ce « franchissement » que vous justifiez au nom du principe de dignité ? Est-ce un progrès ou la transgression d'une limite ?

En vérité, la proposition que vous défendez bouleverse et met en péril les fondements de l'éthique qui, depuis l'origine de la médecine, irrigue sa pratique :

cette éthique qui nous enjoint d'être attentifs à la souffrance du prochain, de lui porter secours, de répondre à sa détresse par des gestes de vie ; cette éthique qui proscriit l'obstination déraisonnable, mais qui interdit au médecin, conformément au code de déontologie, de provoquer délibérément la mort.

L'entrée dans une phase avancée d'une maladie oblige médecins et soignants à entendre et à respecter la volonté des patients. Cette obligation renforce le droit des malades, rappelle au médecin leur devoir sans leur conférer pour autant un nouveau droit : celui de mettre fin à la vie du patient.

Il s'agit là d'un des principes irréfragables régissant l'éthique médicale : la mort peut être une conséquence, mais ne peut en aucun cas procéder d'un projet auquel le corps médical serait associé. La loi sur la fin de vie incorpore ces valeurs.

Le droit ne saurait sans entrer en contradiction avec lui-même, sans trahir ni oublier ses fondements éthiques, admettre, à titre d'option, la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté. La coexistence de dispositions aussi contradictoires en leur principe serait incohérente. Peut-on justifier, au nom du libre choix individuel, une telle contorsion du droit, une telle distorsion de l'éthique médicale, une telle plasticité des principes ?

Sans doute, le respect de l'autonomie du sujet constitue la pierre de touche permettant d'évaluer le bien-fondé de toute disposition concernant les malades en fin de vie. Or l'autonomie n'est pas garantie par la fausse possibilité d'un choix entre la mort et une insupportable souffrance. Précisément, l'autonomie suppose la réversibilité toujours possible du choix.

C'est en ce sens que les soins prodigués aux malades en fin de vie ont d'abord pour effet et pour fonction de libérer les patients de la souffrance qui aliène. C'est en ce sens que le geste médical se trouve ici placé au service de l'autonomie.

Le droit des malades et des personnes en fin de vie trouve ainsi son fondement dans cet impératif toujours difficile à satisfaire : reconnaître une liberté au moment même où la diminution de notre puissance paraît plutôt impliquer, presque mécaniquement, la tentation de la tutelle.

Il est essentiel, quand tout paraît basculer, de préserver jusqu'au bout les conditions d'un colloque singulier, permettant de recueillir la volonté des malades dont, concrètement, l'expression peut varier, voire se contredire, d'une heure à l'autre, notamment en fonction de l'intensité de la douleur physique et de la souffrance morale. Ne pas admettre ces moments où la volonté de se battre succède à la lassitude, c'est méconnaître la réalité de la maladie et la complexité de la personne humaine.

Comment répondre à la détresse qui peut rendre la mort désirable ? Comment répondre à l'expression d'un désarroi irrémédiable ? Cette question abrupte, qui pourrait ne pas l'entendre ? Quel médecin, aux côtés d'un patient entraîné dans le gouffre de la dépression, ne se l'est pas posée ? Comment libérer un être du tourment qui l'anéantit ?

Il ne s'agit pas d'abrégier la vie, mais d'affranchir la personne en fin de vie de la souffrance qui enferme. La pratique palliative trouve là l'essentiel de sa raison d'être. Ce n'est pas la vie qui aliène, mais d'abord la douleur, dont il faut libérer le patient. Au stade terminal, ou avancé, d'une affection grave et incurable, l'exigence de liberté s'impose jusqu'au bout. Les soins palliatifs, se déployant

dans des gestes de vie, sont une assistance à la liberté. Cette liberté est le bien le plus précieux qui fonde notre dignité, cette dignité toujours invoquée mais trop souvent trahie dans ses principes.

Répondre à une demande de mort, prétendument aider, reviendrait à réduire une personne à un être enfermé dans la douleur. Les personnels soignants, dans des situations dramatiques, se trouvent souvent placés devant des cas de conscience. Ce qu'il est convenu d'appeler le double effet peut alors constituer une réponse légitime et, je voudrais le souligner ici, la seule qui soit recevable au regard des exigences spécifiques du soin.

La différence entre le bien d'une intention – apaiser la souffrance – et le mal d'une conséquence non voulue – la mort comme effet indirect possible – permet de distinguer nettement ce qui relève de l'euthanasie et ce qui relève des justes moyens de lutte contre la douleur.

À cet égard, l'expression consacrée de « laisser mourir » n'est pas sans équivoque. En l'opposant à l'« aide active à mourir », on laisse trop souvent entendre, très malencontreusement, qu'à l'action s'oppose le délaissement.

C'est ignorer la réalité de la pratique : les soins palliatifs, dont il convient de diffuser et non de contredire la pratique, impliquent une présence exigeante dans l'accompagnement.

Alors pourquoi rechercher ailleurs des réponses aux questions que nous nous posons, dans des pays qui souvent, d'ailleurs, veulent désormais s'inspirer davantage de notre démarche, raisonnée, équilibrée, exigeante ?

Il est des douleurs insupportables. Nul ne le nie. Nul ne peut y être insensible. La question est de savoir si une évolution de la loi pourrait permettre de mieux gérer ces cas exceptionnels. Or la loi ne peut, par destination, définir que des principes. Ce qui est exception ressort de l'espèce, non du genre. Comment la loi pourrait-elle, en effet, définir dans leur singularité radicale, irréductible à toute anticipation abstraite, les cas exceptionnels ? À supposer qu'on soit capable de rédiger une telle loi, les médecins auront toujours à trancher, dans chaque cas singulier soumis à leur appréciation. La médecine est toujours l'épreuve d'un cas de conscience, dans des situations exceptionnelles où l'humanité doit prévaloir, et aucun des arguments que vous nous avez apportés, monsieur Valls, ne permet de surmonter ces principes. Vous parlez du refus de l'hypocrisie, en affirmant que, puisque l'euthanasie est pratiquée, il faudrait la légaliser. Quelle singulière conception du droit. Vous dites que l'opinion publique attend cette légalisation. Quel curieux argument. Selon ce principe, il aurait donc fallu rétablir la peine de mort, puisque l'opinion publique la réclamait. (*Exclamations sur les bancs des groupes SRC et GDR. – « Elle a raison ! » sur les bancs du groupe UMP.*)

Vous parlez d'un droit nouveau pour l'individu. Mais n'est-ce pas plutôt un devoir insupportable pour le médecin ?

Parce que la loi Leonetti est porteuse de cette conception de l'humain et de la médecine, nous souhaitons aujourd'hui favoriser davantage son application effective. Ainsi, nous ne saurions prendre le risque de contrarier le développement de la culture des soins palliatifs dans notre pays, en légalisant des pratiques contraires aux principes que nous venons d'énoncer, aux principes qui structurent la loi et qui fondent une éthique de la vulnérabilité digne d'être défendue.

Au moment où le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 se

met en place, au moment où viennent d'être créées six nouvelles unités de soins palliatifs, au moment où la formation des bénévoles et des gardes-malades s'amplifie et où celle des soignants intègre enfin un enseignement spécifique, l'heure n'est pas venue d'entraver le développement d'un projet déterminé par une éthique de la vie, soucieuse de respecter jusqu'au bout la liberté du sujet. C'est cette éthique qui structure notre engagement en faveur des soins palliatifs. La vie d'autrui n'est à la disposition de personne. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UMP et NC. – « À la disposition de soi-même ! » sur les bancs du groupe SRC.*)