

Argumentaire sur les trois propositions de loi sénatoriales n° 65 de M. Alain Fouché, 659 de M. Jean-Pierre Godefroy et 31 de M. Guy Fischer

Groupe de travail « droit, éthique et santé »¹

Ces propositions sont contestables d'un point de vue sociétal, médical, juridique. Elles s'inspirent d'une législation, la réglementation belgo-hollandaise, qui connaît des dérives évidentes. Elles apportent des réponses à des questions auxquelles il peut être répondu bien différemment.

1. Les arguments sociétaux

A - L'invocation de la liberté

Pour défendre le droit « à l'aide à mourir », proclamé à l'article premier de chaque texte, ses promoteurs font valoir qu'il s'agit d'une liberté, d'une responsabilité assumée non pas par les médecins mais assumée collectivement.

• **Une demande de mourir n'est cependant jamais formulée dans les termes idéaux d'une volonté qui ne serait contrainte par rien d'extérieur à elle.** Elle se révèle au contraire, dans cette situation, la volonté la plus contrainte qui soit. Comme l'a souligné Axel Kahn devant la mission de l'Assemblée nationale chargée d'évaluer la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti : *«La demande de mort émane toujours d'une personne pour qui la vie est devenue insupportable, et qui estime qu'elle n'a d'autre choix que de l'interrompre. C'est tout à fait le contraire d'une liberté».*

• **La liberté est toujours, dans une certaine mesure, celle de pouvoir changer d'avis,** alors qu'à l'inverse l'euthanasie est un acte irréversible. Les données de mortalité par suicide le confirment : évalué à 45 %, le taux de récurrence est la reconnaissance du fait que 55 % des personnes ayant fait une tentative de suicide ont, sous l'effet de nouvelles circonstances, préféré définitivement la vie plutôt que la mort. La volonté de la personne ne saurait être enfermée dans un système intangible. L'homme est ambivalent et en fin de vie

¹ Ce groupe de travail réunit des juristes, des professionnels de santé de la réanimation, des soins palliatifs et des oncologues.

sa volonté fluctue, oscille en permanence entre le désir d'en finir et le souhait de continuer à vivre.

- L'argument principal en faveur de l'euthanasie est que le malade est libre de déterminer ce qu'il souhaite pour sa fin de vie, y compris un acte euthanasique. Cette argumentation est mise à mal parce que l'euthanasie requiert un tiers qui va être impliqué pour mettre en œuvre cette autonomie. **Quelle est alors la validité d'une autonomie qui postule l'intermédiation d'un autre?** L'idée d'une autonomie pleine et entière du malade ne relève-t-elle donc pas du fantasme ?

Enfin, est-ce vraiment le problème quand on sait qu'aux Pays Bas, les euthanasies sont pratiquées dans 85% des cas chez des patients cancéreux en phase terminale, dont l'acte euthanasique réduit la durée de vie de moins d'une semaine ? Faut-il ouvrir un droit à la mort pour des patients condamnés à mourir dans un horizon d'une semaine, alors que les soins palliatifs pourraient répondre à de telles situations?

B - Un droit à mourir conçu comme un droit – créance vis-à-vis de la société

En étant formulé comme un droit-créance, le droit à mourir fait peser sur tous le devoir de rendre effectifs les moyens nécessaires à sa réalisation. **Ce droit engagerait la société**, puisque le suicide ne serait alors plus une affaire privée mais une affaire qui appelle des règles garantissant des droits voire la délivrance par la puissance publique de prestations. Le droit à mourir ferait partie de ces dettes que chacun contracte avec chaque tiers aux termes du contrat social. Assimiler demain le droit à mourir à un droit-créance reviendrait comme l'a relevé Robert Badinter devant la mission d'information de l'Assemblée nationale précitée, à « *concevoir, accepter, un service d'assistance au public, ouvert vingt-quatre heures sur vingt-quatre, pour ceux qui auraient pris la décision de se suicider. À ce stade, ma réaction première n'y serait pas favorable. J'aurais trop la crainte d'une forme d'incitation, je n'ose pas dire de provocation, au suicide. L'être humain est fragile. L'angoisse de mort est présente. Par moments, chez chacun, elle connaît une très forte intensité. Chez certains, face à une épreuve, il y a une tentation de mort qui est inhérente à la condition humaine. L'existence d'un service prêt à vous accueillir pour répondre à cette tentation me paraît présenter un risque d'incitation au suicide* ».

Que le contrat social contienne cette clause d'entraide ne serait pas sans paradoxe, sa fin étant pour Jean-Jacques Rousseau la « *conservation des contractants* ».

La Cour européenne des droits de l'homme s'est interrogée sur la cohérence qu'il y a à déduire un droit au suicide assisté du droit à la vie garanti par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme. Elle a jugé que « l'article 2 ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir » (arrêt Diane Pretty du 19 avril 2002). **Il n'y a donc pas un droit de choisir la mort.**

C - Un droit qui fragilise les plus faibles

Quel regard portera alors la société sur les plus faibles, le handicap si l'euthanasie ou le suicide assisté sont légalisés? Comment peut-on dans le même temps appeler à la solidarité de la société en faveur des plus fragiles, leur reconnaître des droits opposables, inventer de nouveaux systèmes de prise en charge en leur faveur et consacrer un droit au suicide assisté? N'est-ce pas implicitement fragiliser les plus vulnérables et fragiliser la détermination de l'entourage, en pesant sur celui-ci?

Les personnes les plus faibles et celles ne pouvant subvenir seules à leurs besoins matériels, alors même que leur dépendance a vocation à s'accroître avec le temps, risquent d'être le plus exposées à l'euthanasie et au suicide assisté si une telle législation voit le jour. **Par là même la légalisation du suicide assisté, récusant toute solidarité au nom de l'autonomie de l'individu, favorise l'injustice et est une régression sociale. Cette dimension d'injustice n'est jamais évoquée par les tenants de l'euthanasie et du suicide assisté.**

La population Canadienne a bien compris ce risque. Elle se déclare très massivement favorable aux soins palliatifs car elle craint que les plus pauvres et les plus dépendants ne subissent par effet de glissement des euthanasies non déclarées.

2. Les arguments médicaux

La légalisation va générer une perte des repères sur la fonction de la médecine

S'engager dans cette voie serait générer une confusion énorme sur le rôle des médecins dans la société et sur la relation médecin-malade. Les médecins ont été formés pour soigner non pour tuer ou aider à tuer. Comment concilier l'aide au suicide avec le serment d'Hippocrate, qui fait obligation aux médecins de « *protéger (les personnes) si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité* » et « *de ne pas provoquer délibérément la mort* »? Devra-t-on abroger l'article R. 4127-38 du code de la santé publique, qui fixe les limites infranchissables de la déontologie médicale? « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.* »

A - La légalisation va à l'encontre de la démarche des soins palliatifs

Les 3 propositions de loi entretiennent l'illusion qu'un acte euthanasique pourrait venir en complément d'une approche palliative et enrichir l'approche humaniste de la fin de vie. Ainsi, l'article premier de la proposition de loi de M. Godefroy intègre le droit à mourir dans l'article du code de la santé publique consacrant l'accès aux soins palliatifs. L'article 2 de la proposition de loi de M. Godefroy et l'article 4 des propositions de loi de MM. Fischer et Fouché chargent le collège médical d'informer le patient des possibilités offertes par les soins palliatifs. Si les partisans de l'euthanasie prétendent inscrire leur action

dans les pas des soins palliatifs, on n'a jamais entendu les praticiens des soins palliatifs se réclamer de valeurs communes avec les partisans de l'euthanasie. Un tel rapprochement n'a aucun fondement. L'acte euthanasique est en effet en contradiction avec la démarche des soins palliatifs sur plusieurs points.

La demande des patients : La souffrance des patients ne s'identifie pas à l'expression d'une demande de mort. Tous les praticiens au contact de la réalité médicale savent que les patients concernés demandent à ne pas avoir mal, ont peur de souffrir, d'être abandonnées, luttent avec eux-mêmes, partagés entre le refus et l'acceptation de l'inéluctable. Ils sont en quête d'apaisement, de consolation, de lien, ils ont besoin de calme mais aussi de vie, de temps, de douceur et d'attention. La majorité des euthanasies liées à des douleurs physiques insupportables démontre plutôt de mauvaises pratiques médicales dans le traitement de la douleur car les souffrances vraiment réfractaires sont très exceptionnelles. En Belgique, l'euthanasie concerne à 83% des patients cancéreux au stade terminal. 23% des patients décèdent avant même que l'euthanasie ait pu être pratiquée. Aux Pays-Bas, on estime que dans 90% des cas, la pratique de l'euthanasie a raccourci la durée de vie de moins d'une semaine

La réponse médicale : Les soins palliatifs s'identifient à l'accompagnement des patients et ne relèvent pas d'une décision catégorique et systématique. La solution consistant à donner la mort au patient est envisagée comme un choix d'action possible de même rang que les autres et aurait pour effet d'éroder la pertinence des autres choix envisageables. Pourquoi en effet chercher des voies complexes quand un chemin direct s'ouvre devant soi ?

L'acte euthanasique ne requiert aucune compétence médicale particulière et est en contradiction avec les obligations déontologiques des médecins, soigner n'étant pas donner la mort. Lors de l'élaboration de la législation luxembourgeoise « sur le droit de mourir en dignité », le Conseil d'État luxembourgeois a fait remarquer dans son avis que « *les études en médecine ne prévoient pas l'apprentissage de connaissances visant à éliminer des êtres humains. Ceux qui font mourir, à quelque dessein que ce soit, ne sont pas à recruter dans la profession de ceux qui sont à former pour guérir et pour soigner* ». Cet argument n'a pas ébranlé les promoteurs de la proposition de loi de M. Godefroy, puisqu'ils proposent d'instituer une formation médicale à l'euthanasie (article 6 de la proposition de loi).

3. Les arguments juridiques

Des règles imprécises et peu cohérentes avec notre droit

Comment peut-on faire cohabiter cette législation avec la loi du 22 avril 2005, qui a une philosophie très différente et avec notre droit pénal ?

Les critères de l'état du malade :

On peut penser que ce droit au suicide assisté est contraire à la *protection de la santé, principe de valeur constitutionnelle* reconnu par la jurisprudence du Conseil constitutionnel depuis une décision du 22 juillet 1980 (80-117 DC).

Qu'est-ce qu'une souffrance physique ou psychique ne pouvant être apaisée et jugée insupportable (article 2 de la proposition de loi de M. Godefroy) ? On

rappellera que selon une étude de l'université de Zürich, 30 % des suicides assistés en Suisse sont des dépressifs. Ce chiffre est de 26 % en Belgique.

Qu'est-ce qu'un état de dépendance jugé incompatible avec la dignité de la personne (article 2 de la proposition de loi de M. Fouché) ? Comment évalue-t-on la dignité d'une personne ?

Qui va apprécier l'état de souffrance du malade: le médecin traitant ? Le malade ? L'entourage ? Que se passera-t-il si l'entourage n'est pas unanime ?

Comment devra-t-on traiter les patients placés en curatelle ou sous tutelle ? Le placement en tutelle ou curatelle a-t-il pour effet de rendre caduques les directives anticipées et la désignation de la ou des personnes de confiance ?

La procédure :

Le médecin saisi par le médecin traitant peut être un confrère indépendant (articles 4 des propositions de loi de MM. Fischer et Fouché) ou tout autre membre du corps médical (article 2 de M. Godefroy). *Est-ce à dire que ce second médecin ne connaîtra pas le patient ? Comment sera-t-il saisi : par téléphone ? Par écrit ? Comment pourra-t-on s'assurer qu'il ne pratique pas l'euthanasie ?*

Comment fonctionnera la clause de conscience ? Si le médecin traitant ne trouve aucun médecin pour s'acquitter de l'aide active à mourir, la collectivité devra-t-elle mettre en place une structure permanente ayant comme fonction le suicide assisté, en réquisitionnant des médecins ? Des sanctions seront-elles opposables aux médecins refusant de donner un avis ?

La qualification légale de l'aide à mourir :

L'acte d'aide à mourir n'est jamais précisé pas plus que la désignation du responsable de cet acte. Le flou règne alors même que cette détermination de l'auteur de l'acte est essentielle au regard du droit pénal. Dans un texte fondé exclusivement sur de la procédure soumise à un contrôle a posteriori il convient de définir au préalable cet acte et le partage de responsabilité entre la personne et le médecin. Au surplus est-ce le médecin, est-ce l'infirmière ? *Comment au demeurant cette aide à mourir s'articulera-t-elle avec les sanctions pénales de non assistance à personne en danger, de provocation au suicide et d'abus de faiblesse ? Aujourd'hui le délit de provocation sanctionne la conduite d'un tiers qui affecte l'autonomie de la personne visée, en transformant par son action, ses pressions, son influence une personne libre en victime. Où se situera demain la frontière entre la provocation au suicide et l'aide au suicide, que le patient demandeur puisse ou non agir par lui-même ?*

Un contrôle a posteriori :

Un contrôle a posteriori purement formel et interne. Le médecin qui a apporté son concours à l'aide à mourir fait un rapport à une commission régionale qui est juge de l'opportunité de transférer le dossier à une commission nationale, seule chargée d'apprécier la justification d'une saisine du parquet. Or s'agissant d'un

organe qui doit se prononcer sur le respect de règles au regard de l'état des personnes et peut être amené à transmettre le dossier au parquet en cas de méconnaissance des règles légales, ces règles de composition et de fonctionnement n'ont pas à être définies par le règlement mais par la loi. Ces commissions en effet mettent en cause des principes qui de par l'article 34 de la Constitution ont valeur législative.

Comment seront composées ces commissions ? Quelle sera leur légitimité ?
Juger d'une décision qui prive de la vie l'individu ne ressort-il pas fondamentalement de la compétence du juge judiciaire, gardien de la liberté individuelle ?

4. Une présentation très contestable des législations belge et hollandaise

Dans la mesure où la proposition de loi de M. Godefroy s'inspire très largement de ces législations, l'exposé des motifs fait valoir que « *les exemples belges et néerlandais nous montrent qu'il n'y a pas à craindre de dérive si l'aide active à mourir est bien encadrée* ». Il en est de même de la proposition de loi de M. Fischer qui invoque la Belgique et les Pays-Bas.

Les pratiques belge et hollandaise ne sont malheureusement pas ce que l'on voudrait faire croire.

Des études très récentes parues dans une revue médicale canadienne, la « Canadian medical association », ont mis en lumière des dérives notables dans les pratiques belges. Sur un échantillon de 208 personnes décédées à la suite d'une injection létale, 32 % n'avaient pas exprimé explicitement le souhait d'être euthanasiées. Dans cet échantillon, la décision n'avait même pas été discutée avec les intéressés dans 78 % des cas. Une autre étude révèle que dans 12 % des cas les injections létales ont été administrées par des infirmières et non par des médecins. Elle conclut que ces infirmières ont exercé illégalement ces tâches.

La mission de l'Assemblée nationale d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 a relevé que la procédure applicable en Belgique était déroutante par sa rapidité, le temps nécessaire estimé par un praticien pour remplir les déclarations d'euthanasie étant de 30 minutes. Une étude parue en 2009 révèle que le second médecin consulté l'est en réalité par téléphone sans qu'il examine le patient. Par ailleurs depuis l'entrée en vigueur de la loi belge, il faut savoir que la Commission de contrôle n'a transmis aucun dossier à la justice, alors que 3451 euthanasies dont 623 en Communauté française ont été officiellement effectuées. L'absence totale de saisine judiciaire amène à s'interroger sur la réalité du contrôle *a posteriori* effectué : soit on est en présence d'un professionnalisme exceptionnel sur un sujet extrêmement délicat où le questionnement s'impose d'évidence, soit on est conduit à avoir des doutes sur la réalité d'un contrôle, qui en réalité n'est que formel. Enfin la Belgique a pratiqué des euthanasies pour pouvoir prélever un organe à un moment fixé au préalable sans s'en remettre à l'aléa l'arrêt cardiaque de la personne une fois l'assistance respiratoire arrêtée. Un Congrès tenu en Belgique en 2008 a rapporté ainsi que des organes avaient été prélevés sur 4 personnes euthanasiées, 2 souffrant d'un locked in syndrom et 2 souffrant d'une sclérose

en plaques. Ces pratiques établissent ainsi l'existence d'une corrélation entre les dons d'organes et des euthanasies à des fins utilitaristes. Aux Pays Bas les euthanasies ont augmenté de 13 % en 2009 (2500 soit 1, 9 % des décès contre 0, 5 % en Belgique). Il y a plusieurs raisons à cela : des critères d'évaluation du degré de la souffrance du patient flous qui favorisent une appréciation du médecin subjective ; un contrôle *a posteriori* faisant porter la vérification plus sur le respect de la procédure que sur la réalité des motifs médicaux et une méconnaissance de la loi qui n'est pas sanctionnée. L'Ordre des médecins allemands fait état de l'installation croissante de personnes âgées néerlandaises en Allemagne notamment dans le Land voisin de Rhénanie du Nord Westphalie. S'y sont ouverts des établissements pour personnes âgées accueillant des Néerlandais. Ces personnes craignent en effet que leur entourage ne profite de leur vulnérabilité pour abrégé leur vie. Le ministre de la santé néerlandaise qui avait défendu cette loi en 2002 a reconnu publiquement en décembre 2009 que l'euthanasie avait pour effet de détruire les soins palliatifs. Enfin 20% des euthanasies ne seraient pas déclarées. Par conséquent l'argument de la transparence de cette procédure ne tient pas.

Lors de sa 96ème session, qui s'est tenue à Genève du 13 au 31 juillet 2009, le Comité des droits de l'Homme de l'ONU a mis en garde les Pays-Bas pour son *"taux élevé de cas d'euthanasie et de suicide assisté"*. Les membres du Comité se sont notamment inquiétés que *"la loi permette à un médecin d'autoriser de mettre fin à la vie d'un patient sans recourir à l'avis d'un juge"* et que *"le deuxième avis médical requis puisse être obtenu au travers d'une ligne téléphonique d'urgence"*.

Transposés à la France les critères hollandais représenteraient 12 .160 euthanasies par an soit 50 par jour ouvrable!

5. D'autres réponses sont possibles

A - Assurer une prise en charge égale pour tous de la fin de vie

Les instruments pour prendre en charge la douleur en fin de vie existent. Ils ont été définis par la loi du 22 avril 2005 et par le décret du 29 janvier 2010. La loi de 2005 a proscrit l'obstination déraisonnable, défini des procédures d'arrêt de traitement collégiales et transparentes accompagnées par des soins palliatifs et autorisé la pratique du double effet. Le décret du 29 janvier 2010 (article R .4127-37 du code de la santé publique) couvre l'hypothèse où l'on ne peut évaluer la douleur d'un malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ou dans le cas d'un maintien artificiel en vie. Dans cette situation les médecins sont invités à recourir aux antalgiques et aux sédatifs.

Toutefois ce recours aux antalgiques couplés avec des soins palliatifs n'est pas systématiquement appliqué. L'étude MAHO réalisée en France a démontré que seulement 24% des patients meurent entourés de leurs proches alors que la mort est prévue dans la très grande majorité des cas. Seulement 35% des infirmières interrogés estiment la qualité de la fin de vie des patients est à un niveau qu'elles accepteraient pour elles-mêmes.

Il convient donc de développer ces pratiques par de l'information, de la formation et de la pédagogie. Agir dans ce sens, c'est favoriser l'égalité des soins et faire échec à de mauvaises pratiques médicales qui fabriquent artificiellement des demandes d'euthanasie. On ne saurait admettre que des établissements s'approprient la loi de 2005 et les soins palliatifs tandis que d'autres les ignorent. Pour cela, l'Observatoire national de la fin de vie créé par décret du 19 février 2010 peut être très utile. Il répond à la nécessité de disposer d'un outil scientifique de sensibilisation aux pratiques de fin de vie. Il lui revient d'indiquer les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent

B - Lutter contre l'obstination déraisonnable.

Développer les soins palliatifs contribue aussi à faire reculer l'obstination déraisonnable. Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 poursuit plusieurs objectifs: diffuser les soins palliatifs dans des services où ils étaient peu présents jusqu'à maintenant, c'est-à-dire les unités de soins de longue durée (USLD) et les hôpitaux locaux et identifier des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite. Le but est de former, en dix ans, les personnels des USLD aux soins palliatifs et de quadrupler le nombre de lits identifiés de soins palliatifs en soins de suite d'ici 2012, pour en porter le nombre à 1200. La présence des soins palliatifs dans les EHPAD est également appelée à se développer grâce à l'accroissement des possibilités d'intervention des Équipes mobiles de soins palliatifs, à la diffusion de la culture palliative et à l'expérimentation de la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les EHPAD.

Développer les soins palliatifs, c'est également légitimer et diffuser les soins palliatifs en les consacrant au niveau universitaire. Une des conclusions du rapport d'évaluation de loi de 2005 était de favoriser la mise en place de postes de PU-PH en médecine palliative avec, dans un premier temps une création de poste dans chaque inter région puis, à terme, son développement dans chaque faculté. Il est prévu dans l'immédiat de créer dix postes de professeurs associés de médecine palliative. Trois ont été créés cette année. Ces professeurs associés ont pour mission de préparer une véritable filière universitaire. Ils ont défini un master 2 de recherche qui devrait être opérationnel prochainement. Des postes de chefs de cliniques devraient être associés à la création des postes de professeurs associés. Trente-cinq postes d'assistants spécialistes du DESC Médecine Palliative - Médecine de la Douleur ont été financés dès cette année 2010.

Développer les technologies médicales doit aider à prendre des décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique chez des patients qui ne sont pas en fin de vie comme les patients en état végétatif ou pauci-relationnel. Jusqu'à très récemment il n'était pas possible de porter un pronostic sur ces patients. Les algorithmes prévisionnels, qui combinent IRM multimodale, biologie et électrophysiologie, sont en cours de développement et s'avèrent extrêmement performants, dans la mesure où ils permettront de formuler un pronostic au bout de quelques semaines. Les perspectives offertes par ces nouvelles technologies éviteront de favoriser une obstination déraisonnable et des mauvaises pratiques médicales, qui peuvent générer artificiellement des demandes d'euthanasie.

C - Humaniser la mort hospitalière

Resocialiser la mort à l'hôpital où meurent aujourd'hui les deux tiers des malades doit participer d'une démarche collective qui ne se reconnaît pas dans le refoulement de la mort nourrissant cette revendication du suicide assisté.

La revendication de l'aide à mourir est fondée sur l'autonomie de l'individu, sur sa liberté. Or la vraie liberté de la personne en fin de vie, c'est d'être accompagné, ce n'est pas d'être seul.

Le progrès social se situe plus dans l'évitement de la solitude et l'anonymat de la mort à l'hôpital que dans l'accomplissement d'un geste brutal, qui restera toujours une transgression très difficile à assumer pour celui qui l'effectue, qu'il soit ou non médecin. Le progrès social n'est pas à rechercher dans une loi qui prétendrait ne plus avoir affaire avec la souffrance et le malade, en supprimant la personne. Historiquement le progrès social s'est toujours plus reconnu dans la valeur de solidarité que dans l'individualisme.