

D'un prétendu droit de mourir par humanité. L'euthanasie en question Réflexion autour du livre du philosophe Bernard-Marie Dupont¹

Valérie Chmielewski

*Chercheur au CNAM, diplômée en éthique, Espacé éthique AP/HP,
université Paris-Sud 11*

Ma clef de lecture du livre de Bernard-Marie Dupont *D'un prétendu droit de mourir par humanité* procède d'un double regard : d'une part le regard de la personne malade² bénéficiant des soins prodigués tant par la médecine hospitalière que par la médecine libérale, (sans espoir de guérison) et d'autre part le regard qui cherche à intégrer une réflexion éthique à la pratique de la recherche scientifique et à son enseignement.

Le culte de la performance a remplacé l'accompagnement

Dans une société qui a une propension à choisir la facilité, Bernard-Marie Dupont, affranchi des idéologies de notre temps, se démarque par une inclination à emprunter un chemin réflexif difficile et exigeant afin de traiter de l'euthanasie, sujet très délicat en France. Ne cherchez pas de condescendance vis-à-vis des malades pas plus que vis-à-vis des médecins, vous n'en trouverez pas mais vous trouverez un authentique souci de la place que notre société occidentale réserve à ses malades et à ses médecins et du lien qui les unissent. Ce livre bénéficie du regard transversal de son auteur, dont le parcours professionnel est passé de l'exercice de l'art médical comme généticien en France puis en soins palliatifs en Grande-Bretagne, à l'enseignement de la philosophie dans des classes secondaires puis à l'épistémologie au sein de l'espace éthique jusqu'à la présidence de l'institut européen d'éthique de la santé.

Bernard-Marie Dupont réhabilite la médecine hippocratique afin de replacer la parole du malade au centre d'un rétablissement du partenariat entre le malade et le soignant pour que se tisse au fil du temps un lien de confiance indispensable à la qualité du soin. Son esprit critique nous force à un questionnement collectif qui requiert que nous interroguions notre responsabilité individuelle : faut-il légaliser l'euthanasie en France?

Dans la première partie, en revisitant l'évolution de la clinique nous voyageons dans le temps de Hippocrate à Michel Foucault et Georges Canguilhem jusqu'à établir le diagnostic de la médecine actuelle.

Il analyse les changements partant de l'essence de la médecine par Hippocrate où le colloque singulier soignant/soigné, fondateur de l'éthique du soin s'inscrit dans un système déontologique contraignant. Une médecine hippocratique

¹ Bernard-Marie Dupont, *D'un prétendu droit de mourir par humanité. L'euthanasie en question*, Paris, François Bourin, 2011.

² Syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire, diagnostiqué en 2005 à 38 ans.

s'entend comme une école de la compréhension, de l'incertitude où le modèle hypothético-déductif a laissé place à l'école de la connaissance scientifique triomphante et à l'école des progrès dans la connaissance du vivant. La difficulté de la médecine actuelle est de confronter l'analyse d'un patient singulier à l'ensemble des analyses d'autres patients ayant présenté des symptômes identiques, sans jamais tomber dans la médecine du coup d'œil où voir c'est savoir. Au lieu d'inscrire la relation dans la temporalité d'un échange à trois temps, la tentation est grande d'identifier un patient, non plus à partir de sa parole écoutée et entendue mais à partir des images de lui réalisées en 2D ou en 3D. Ensuite, après un rapide coup d'œil, l'identification de ce patient à un groupe de patients classifiés à l'aide des connaissances scientifiques acquises par ailleurs, induit à la fois le diagnostic de la pathologie et le traitement déterminé. C'est oublié un peu vite que chaque patient est inclassable car unique en son genre. L'image a détrôné la parole du malade.

N'y voyez pas un refus du progrès de la connaissance mais l'analyse des dérives engendrées par un nouveau paradigme : le paradigme biologique prétentieux et hégémonique qui s'est installé au détriment du paradigme empirique certes moins confortable mais qui offrait l'avantage de gérer les incertitudes et les zones d'ombre. L'auteur propose un modèle biopsychosocial holistique où la personne malade, considérée comme un tout serait un agencement indissociable à la fois biologique, psychologique et social et *de facto* pas totalement maîtrisable.

Le culte de la performance a remplacé celui de l'accompagnement et même si pour le médecin, le terrorisme de la norme est plus rassurant que l'observation clinique possiblement angoissante et déstabilisante, cette lecture normative du corps humain n'abolit-elle pas le caractère unique de la relation de soins ? De plus, la norme juridique est venue contractualiser la relation de soin qui pourtant devrait idéalement s'entendre et se comprendre dans un colloque singulier reposant sur une relation pacifique de confiance soignant/soigné. Le problème de la triple exigence de la nouvelle gouvernance hospitalière réside essentiellement dans le fait d'interposer l'impératif économique au cœur même de cette relation de soin, selon une logique médicale faisant de l'hôpital une entreprise où la tarification à l'acte calcule à partir du volume et de la nature des activités la somme d'argent allouée à un service. Si la science médicale progresse indéniablement au niveau global, c'est au niveau individuel que se posent les problèmes y compris s'agissant de la fin de la vie où l'impensable et l'indicible échappent à la volonté de la puissance médico-scientifique. Dans ce champ de la vulnérabilité extrême la réponse médico-technique incomplète laisse resurgir l'incertitude et le doute qui sont devenus insupportables tant ils ramènent à une question existentielle. Si l'essor des techniques de la réanimation médicale a estompé la frontière entre la vie et la mort, ce développement a opéré un changement de définition de la mort légale qui de l'arrêt cardiaque est devenue une mort cérébrale, permettant de ramener à la vie biologique des receveurs de greffe. En revanche ce progrès technique n'est pas capable de dire quelle place notre société est prête à accorder à des personnes qu'il sauve de la mort mais dont les séquelles sont graves voire irréversibles. Le déficit en lieux d'accueil et en structures d'hébergement au long cours montre le malaise dans la civilisation occidentale et l'incapacité à intégrer des personnes lourdement handicapées.

Décider de ce qui est estimé insupportable

Nous abordons la question fondamentale : « Jusqu'où et comment ne pas aller trop loin dans le soin ? » dans la deuxième partie du livre où l'auteur analyse l'évolution de l'acharnement thérapeutique, aujourd'hui réprouvé, à travers les textes du code de déontologie, la charte des soins palliatifs et de l'accompagnement...Il souligne le paradoxe de l'attitude soignant/soigné qui hésite entre la volonté d'une fuite en avant au motif d'aller toujours plus loin dans les possibles mais au risque d'un acharnement et celle de l'évitement pour fuir cette médecine qui dépasserait les limites de l'acceptable. Cette attitude d'évitement caractéristique des partisans de l'euthanasie dont le souhait est de choisir l'heure de leur mort aurait pour but d'éviter une déchéance que selon eux, certains soignants entretiendraient sans respecter leurs dernières volontés. Après avoir fait la distinction entre l'autonomie et l'indépendance l'auteur affirme l'autonomie de l'interdépendance comme seule posture acceptable proposant le concept d'autonomie comme l'articulation du singulier d'une vie avec l'universel des autres vies. Il redéfinit alors l'idéal de la relation thérapeutique équilibrée avec ses contraintes, ses conditions et récuse le paternalisme.

Mais si l'auteur renvoie dos à dos les partisans de l'euthanasie pour qui la mort à l'hôpital serait toujours horrible, aux opposants de l'euthanasie pour qui la mort en unité de soins palliatifs est forcément une mort apaisée, c'est pour ne pas tomber dans les excès qui finissent par prendre en otage les malades qui souffrent et pour ne pas les instrumentaliser.

De même il entend la souffrance de certains soignants et dénonce les mêmes risques. Concernant l'avis sur la demande d'euthanasie, n° 63 du CCNE rendu le 27 janvier 2000, l'auteur questionne premièrement les influences qui pourraient invalider l'objectivité de la demande, deuxièmement l'intention vraie du patient et des non-dits, et troisièmement l'instrumentalisation du soignant et sa liberté. Il développe tour à tour l'incohérence qu'il y a entre la mission du soignant qui s'engage moralement *primum non nocere*, donc à ne jamais provoquer la mort délibérément (serment d'Hippocrate) et l'acte d'euthanasie qui consiste à mettre fin délibérément à la vie du malade, au motif d'un souhait énoncé par le malade qui jugerait sa situation insupportable.

La question se pose alors de savoir qui va décider que ce qui est jugé insupportable. Étant peu enclin à la langue de bois, Bernard-Marie Dupont aborde le risque de voir la vieillesse se déclinier comme une pathologie dans une société où le quatrième âge résulte du succès des progrès médicaux mais où il est de plus en plus en proie à une perte d'autonomie perçue par beaucoup de bien portants comme un handicap qui tendrait à amoindrir la dignité de l'homme. Cette perception égoïste d'un monde qui se complaît dans les valeurs du « je veux » ne pourrait-elle pas promouvoir l'euthanasie comme un moyen efficace de résoudre le problème du paiement des retraites et du coût des frais de santé occasionné par le grand âge ? Une vision très choquante de la résolution des problèmes de santé du vieillard nous est donnée à voir par Bernard-Marie Dupont qui nous pousse à une réflexion sur nos choix sociétaux.

J'ouvre ici une parenthèse, la description humoristique du jeune vieillard par Bernard-Marie Dupont et le thème de la gestion du quatrième âge m'a rappelé la vision heureusement fiction du réalisateur de film Sören Prévost (fils de Daniel

Prévost) qui nous pousse dans nos retranchements. Aussi, je vous invite à visionner ce court-métrage de vingt minutes : « Le bal des finissantes », diffusé sur 13^{ème} rue en 2008, avec Sören Prévost, Daniel Prévost et d'autres. En 2025 face au problème démographique français du papi boum, le gouvernement doit résoudre la crise du vieillissement de la population. Les retraites sont payées pendant 5 ans après quoi pour subvenir à leurs besoins les personnes âgées se trouvent à recourir à des moyens parfois illégaux. Aussi, le ministère des Affaires Intérieures en collaboration avec le ministère des Affaires Familiales met en place un programme ludoéducatif de réinsertion des personnes âgées en proposant à des enfants ayant à charge leur(s) parent(s) des cours de danses pour les réinsérer. Mais ce programme est un contrat qui en échange d'une prestation compensatoire comporte l'obligation de participer à un bal nommé : le bal des finissantes. Si vous avez un peu de temps, regardez la suite de cette fiction accessible en ligne :

<http://www.6nema.com/env2/court-metrage/le-bal-des-finissantes-3153>

Je referme la parenthèse.

Le problème du choix individuel mais aussi collectif est posé pour résoudre celui de la prise en charge des personnes âgées dites non actives. Le choix est-il de refuser catégoriquement au nom d'un impératif moral que le 4^{ème} âge devienne une pathologie ce qui implique tout aussi catégoriquement que nous nous mettons dans l'obligation de prendre en charge les plus vulnérables jusqu'au terme de leur vie sans pour autant l'abréger. A l'injonction psychologique freudienne « Il faut tuer le père » nous ne devons pas répondre au sens propre mais avec cette note d'humour noir qui caractérise le réalisateur « Nous n'y sommes pas obligés ».

Pour en revenir à l'ouvrage de Bernard-Marie Dupont, le problème consiste à identifier l'origine de la demande d'euthanasie plus encore que le message de cette demande.

Dans une troisième et quatrième partie, la réponse à la demande d'euthanasie est développée sur un mode philosophique original ce qui fait l'art et l'intelligence de cette démonstration loin des arguments qui trop souvent reposent sur des croyances religieuses judéo-chrétiennes, sur des arguments politiques donnant comme seul horizon une loi, opposant la gauche et la droite, ou sur une vision du tout institution palliative.

Emmanuel Kant dans *Les fondements de la métaphysique des mœurs* en 1785 trouve les fondations de la morale dans la raison qui n'est pas naturelle et qu'il nous faut acquérir sur des bases indiscutables ce qui fait de la raison une appartenance commune à tous, d'où l'universalité des règles contraignantes. Au nom de la dignité humaine, l'impératif catégorique formule ainsi l'autonomie de la volonté respectée en accord avec l'articulation d'un pluriel : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen. »

Benjamin Constant concernant cet impératif répond qu'un devoir (le principe moral) s'accompagne d'un droit. Dire la vérité n'est un devoir qu'envers ceux qui ont droit à cette vérité. D'où la problématique qu'il soulève : quels sont ceux qui ont droit à la vérité ? Pour lui, il manque un principe intermédiaire à ce principe catégorique sans lequel on peut craindre un chaos social. Le principe est donc le résultat général d'un certain nombre de faits particuliers, ce qui place B.

Constant en opposition à E. Kant pour qui le principe en tant que tel gouverne d'une façon absolue et ceci indépendamment de nos intérêts particuliers : c'est l'universel qui préside.

Kant répond dans le texte publié en 1797 : *D'un prétendu droit de mentir par humanité*. A l'injonction morale qui ordonne de ne pas mentir, la question se pose de savoir s'il faut livrer un innocent que l'on cache à des brigands qui veulent le tuer.

Avoir un droit à la vérité n'a donc pas de sens car la vérité est ou n'est pas. Elle est objective et représente un objectif inatteignable. Mais la vérité appartient à tous et non à quelques-uns en particulier. Cependant, Kant déclare que l'homme a le droit à sa véracité. Donc être véridique dans ses propos, être sincère avec soi-même est un devoir. Mentir une seule fois même pour une bonne cause ou une bonne raison brise la confiance en la parole donnée et en la parole reçue. Mentir à l'autre c'est l'utiliser comme un moyen pour servir nos fins. Mentir à l'autre c'est le tromper en pensant qu'il va nous croire. Mais plus grave encore, c'est se mentir à soi-même donc se contredire. Or, la dignité humaine repose sur un impératif moral (ne pas mentir) et sur un impératif logique (ne pas se contredire). Quant à la notion de droit, Kant refuse d'inscrire comme une évidence le principe de réciprocité entre le droit et le devoir. Au nom du principe de véracité, Kant préférera-t-il livrer un innocent à la mort plutôt que de mentir au risque de passer pour un monstre ? Le refus de mentir ne serait qu'un paradoxe apparent résolu par la démonstration suivante. Kant, pose un axiome, nous pouvons nous engager qu'à être véridique et par principe il est impossible de lier le droit et la vérité. Par conséquent, la demande des brigands n'est pas fondée en droit et le problème se pose de savoir comment concilier l'impératif catégorique (interdisant le mensonge quelles que soient les circonstances) et la demande des brigands ? L'exigence de répondre n'étant pas fondée sur l'argument de droit, reste l'argument moral et lui seul : celui qui nous pousse à être véridique.

Les conditions d'une relation confiante

Mentir reste condamnable moralement car cela contredit toujours la possibilité de la vie en société. Confronté à un choix tragique : mentir n'est pas moral, livrer un innocent à la mort est inhumain, c'est notre liberté individuelle qui est convoquée. Notre liberté s'exerce dans le fait de mentir en transgressant l'interdit fondamental tout en sachant que nous devons rendre des comptes devant les hommes afin que justice soit rendue pour infliger une punition et demander réparation. En droit pénal le franchissement de l'interdit est condamné par une peine qui est fonction de la reconnaissance de l'état de nécessité. Cet état de nécessité est un choix librement consenti pour une raison que nous pensons être bonne sachant que l'infraction ne doit pas être disproportionnée comparée à la gravité de la menace. Si je vous laisse découvrir l'analyse de la réponse de Bernard-Marie Dupont sur le choix tragique de Kant face au mensonge, je vous livre la réponse de l'auteur lorsqu'il opère la transposition d'un prétendu droit de mentir à un prétendu droit à mourir dans la dignité grâce à l'euthanasie : sa réponse est clairement négative.

Il utilise la philosophie kantienne fondée sur la raison d'un vivre ensemble avec comme motivation le prendre soin et comme limite infranchissable le serment d'Hippocrate. Faire de l'euthanasie un droit c'est supprimer la transgression de l'interdit fondamental mais c'est aussi supprimer les situations d'exception donc s'opposer en même temps à la morale de Emmanuel Kant et aux arguments de Benjamin Constant. L'auteur loin de s'arc-bouter sur la rigidité d'un principe universel place toujours la parole de l'homme en souffrance comme une obligation à laquelle il ne peut déroger. En effet la rencontre des deux figures singulières l'une plus vulnérable oblige l'autre à un souci absolu. L'humanité est une fin en soi jamais un moyen.

L'être humain est toujours l'alpha et l'oméga du parcours thérapeutique qu'il s'agisse du soigné ou du soignant. Les deux sont à considérer à égalité dans la fin en soi qu'ils représentent. Les arguments de Bernard Marie Dupont offre l'avantage de reposer sur une réflexion philosophique non partisane. De plus, l'auteur se préoccupe non seulement des victimes potentielles de l'euthanasie mais aussi de leurs proches et de leurs soignants autrement dits, des «criminels» potentiels. La philosophie kantienne indivisible est une philosophie de l'action qui ne peut se satisfaire des particularismes. Aussi, l'auteur nous soumet l'analyse des cas difficiles qui furent fortement médiatisés : Christine Malèvre, Vincent Humbert et Chantal Sébire sans chercher une échappatoire.

La relation de soins est dissymétrique du fait de la prédominance de la vulnérabilité de l'un et du savoir de l'autre. Cependant, un consensus doit se dégager entre ces deux libertés qui se doivent mutuellement respect obligeant chacun à traiter l'autre comme une fin en soi sans l'instrumentaliser. Il insiste sur la différence entre une médecine curative qui guérit et une médecine palliative qui traite les patients en fin de vie. Le partenariat soignant/soigné est moins nécessaire au cours d'une médecine curative du fait de l'issue favorable pour le patient qui se trouve réparé alors que ce partenariat est essentiel en médecine palliative qui va prendre en charge le malade dont le but est de mettre en œuvre les moyens de calmer ses douleurs et de répondre à ses angoisses sans jamais pouvoir le sauver de la mort. Parmi les cinq piliers de l'éthique médicale américaine qui sont la non malfaisance, la bienfaisance, l'autonomie, la confidentialité et la justice, ce dernier principe de justice est très dangereux car manipulé en dehors de la morale Kantienne ce principe pourrait faire advenir le malade comme un moyen de faire des économies de santé, économies qui deviendraient une fin en soi. Anesthésier la conscience de certains soignants en légalisant l'euthanasie reviendrait à réduire la part de liberté du soignant en lui donnant l'absolution sans craindre un jugement *post mortem*. Bernard-Marie Dupont combat l'argument d'hypocrisie qui consiste à dire que des euthanasies clandestines sont souvent pratiquées et repose le problème de la collégialité hospitalière élargie à tous les intervenants du soin : médecins, paramédicaux, bénévoles compétents. Bien plus hypocrite serait la légalisation de l'euthanasie face à l'arrivée massive du quatrième âge dont la place dans notre société n'est pas réglée dès lors qu'une perte d'autonomie (maladies neurodégénératives) oblige un placement du malade pris en charge par ses enfants (s'il en a). L'auteur rappelle alors l'importance de la pensée de Paul Ricœur lorsqu'il nous demande de saisir l'intention éthique des trois pôles "je-tu-il" qui précède l'acte et l'accompagne où "je" est posé comme une liberté individuelle avec sa faillibilité, où "tu" est l'*alter ego*, à la fois un même et un autre avec sa propre

liberté. Soignant ou soigné de façon indifférenciée "je" doit faire advenir la liberté de "tu" et réciproquement. Le tragique de l'action réside dans la faillibilité de l'un qui potentialise que seul l'éclairage multiple de tous les intervenants du soin (du médecin à l'aide-soignant) peut dénouer. Chaque demande de mort doit être entendue comme une obligation et charge est donnée au soignant d'y répondre de la moins mauvaise manière qui soit.

Doit-on accepter la légalisation du suicide par délégation de pouvoir et de geste ? Le fait qu'un groupe de médecins serait volontaire pour mettre en pratique une telle loi ne la légitime pas pour autant. S'agissant du droit, il est une déclaration de principes considérant que l'intérêt particulier doit être regardé par rapport à l'intérêt général de tous et non l'inverse. En effet, le droit en tant que facteur de paix sociale pose un problème s'agissant de la légalisation de l'euthanasie qui risquerait de fragiliser cette paix. Aucun être humain aussi autonome qu'il soit n'est jamais complètement indépendant. Renforcer l'individualisme en légalisant l'euthanasie n'est pas un facteur de maintien de la paix sociale. Mais surtout Bernard-Marie Dupont pose une question essentielle pour les malades : les actes d'euthanasie pratiqués par des soignants ne porteraient-ils pas atteinte à la confiance du malade envers son soignant ? Aujourd'hui donner volontairement la mort à autrui en vertu de l'article 221-1 du code pénal constitue un meurtre passible de 30 ans de réclusion criminelle et si la préméditation est retenue, l'assassinat punissable de la réclusion criminelle à perpétuité. L'injection d'un produit létal constitue un empoisonnement.

Un droit à vivre dans la dignité

Dans la dernière partie de son livre, l'auteur évoque l'exception d'euthanasie comme engagement solidaire qui ne peut s'entendre que lorsque la douleur n'est plus maîtrisée par l'arsenal thérapeutique actuel, lorsque la fin de vie est sous la dépendance totale d'une machinerie lourde sans espoir de guérison et qu'une demande à mourir a été formulée. En accord avec l'avis n°63 du CCNE l'auteur nous livre une analyse nuancée de cet avis et de ses recommandations. La philosophe Simone Weil proposait une obligation dans des situations où les évidences éthiques n'existent pas parce que le dilemme se situe dans une zone de gris, propose une obligation comme une éthique au cas par cas ne pouvant se satisfaire d'un modèle binaire. Cette obligation emprunte les chemins d'une philosophie du soin hippocratique: celle de la main tendue comprise à la fois comme un geste d'accompagnement et comme l'offre d'un contrat de soin personnalisé, en toute responsabilité.

C'est donc le juge qui resterait le décideur final au terme d'une procédure d'examen des faits, multidisciplinaire et collégiale réunissant juristes, soignants, philosophes... La décision d'accepter un acte exceptionnel d'euthanasie au nom d'un engagement solidaire qui resterait aux yeux de la loi une transgression de la morale devrait obligatoirement être soumise à la clause de conscience du soignant dont la liberté doit être respectée.

La publication le 27 janvier 2000 de l'avis n° 63 et de ses recommandations, consécutive à la saisine du cas de Christine Malèvre resta sans effet jusqu'au cas de Vincent Humbert mort le 26 septembre 2003. Réveillant des consciences endormies le séisme médiatique qui entoura cette douloureuse affaire trouva son aboutissement dans une loi relative à la fin de vie le 22 avril 2005, dite loi

Leonetti. Bernard-Marie Dupont dénonce le fait que cette loi fut écrite trop rapidement pour régler des conflits sous la pression d'un climat médiatique défavorable, sans rechercher la négociation d'un partenariat entre les soignants et les malades.

Aussi si les trois objectifs que visait cette loi étaient de rappeler l'interdiction de l'euthanasie, de protéger les médecins contre des poursuites lors d'accusations non fondées, de donner de nouveaux droits à des patients en fin de vie, les 14 articles de cette loi et les trois décrets d'application de 2006 n'ont pas réussi en revanche à résoudre le problème posé. L'auteur commente les 12 articles de cette loi qui s'inscrivent en introduction du chapitre « droits de la personne » du code de la santé publique.

D'une manière générale, l'auteur pose la question de la pertinence à rendre les médecins responsables ou garants de la dignité du malade alors que rien dans leur formation ne les rend plus compétent que d'autres à attester de la dignité d'un malade. L'auteur dénonce l'absence des autres intervenants professionnels de la santé dans cette tâche et nous met en garde quant au risque de voir certains médecins céder à la tentation d'évaluer la dignité humaine d'après une relation inversement proportionnelle au coût économique que représente la prise en charge du malade.

Il s'interroge sur le sens des expressions : « une thérapeutique à l'efficacité reconnue » et « une connaissance médicale avérée » à la lumière d'une médecine scientifique qui affirme la primauté des connaissances objectives sur toute autre connaissance. Comment décrire et évaluer la fatigabilité sinon avec des connaissances qui ne mesurent pas, qui ne montrent rien par l'image? Par ailleurs, Bernard-Marie Dupont se saisit des questions suivantes :

La non prescription de traitements proportionnés est-elle une forme d'euthanasie déguisée ?

Le législateur ne définissant pas le mot traitement, l'hydratation et la nutrition sont-elles des traitements qu'un malade peut refuser ?

L'auteur dégage le pouvoir médical qui permet à un médecin de solliciter « un autre membre du corps médical » en cas de conflit avec un patient et pose la question pourquoi autoriser une telle pratique sinon pour infléchir la volonté du patient?

Si l'on voulait donner les droits nouveaux aux patients pourquoi ne pas avoir rendu obligatoire la consultation des directives anticipées alors qu'elle reste une recommandation ?

Enfin, quant à l'article 6 de la loi, son effet est contre performatif puisqu'en fin de vie le malade peut rompre le contrat de confiance qu'il a avec son médecin pour lui imposer sa volonté d'arrêter n'importe quel traitement au risque d'abréger sa vie.

Il dénonce l'hypocrisie de l'article 8 qui fait de l'avis de la personne de confiance un avis sans grand intérêt puisque l'avis médical prévaut.

À titre personnel, je voudrais rappeler que nous aurions été bien inspirés d'écouter les mises en garde de Bernard-Marie Dupont lors de la promulgation de cette loi, car reconnaissons que sa méfiance était fondée puisque que les partisans de l'euthanasie se sont largement emparés de cette loi (cf. leur site) et arrivent à la faire connaître plus largement que les opposants à l'euthanasie qui sont favorables à cette loi.

S'agissant des soins palliatifs je rappelle que seuls 20 % des besoins seraient couverts en France et que le nombre de lits serait évalué à 9,5 lits pour 100 000 personnes alors que paradoxalement plus de 75 % des Français meurent à l'hôpital. L'institution palliative comme réponse à la fin de vie a-t-elle un avenir ? Je parierai un peu plus sur la culture palliative permettant une HAD pour plusieurs raisons en premier, de non deshumanisation du milieu (attachement au lieu et surtout à l'environnement affectif: du conjoint à l'animal de compagnie) et secondairement de coût. Mais je pose la question : quelle sera la réactivité entre la demande du malade et l'ajustement du traitement contre la douleur en HAD comparée au milieu hospitalier ?

En conclusion, la lecture de ce livre nous adresse une inquiétude fondée sur la raison et je reprendrai deux phrases qui résument son propos : « c'est le nous, le nous d'abord qui pourra établir qu'avant d'exiger un droit de mourir dans la dignité, il serait urgent, comme une clause de survie de l'humanité, de définir et de faire respecter un droit à vivre dans la dignité. C'est au nom de cette clause de survie qu'il faut maintenir l'interdiction de l'euthanasie ainsi que sa légalisation. »

Vous l'aurez sans doute compris c'est peu dire que j'ai apprécié ce livre pour la rigueur de sa construction et pour la démonstration originale de son propos. Il a suscité bien des questions parmi lesquelles je livrerai celle-ci :

Ne pas mentir pour un soignant dans le respect de l'impératif catégorique de Kant, est essentiel s'agissant de la relation de confiance qui se tisse entre un soignant et un malade. Pourtant, l'article L.1111-2 de loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades s'il stipule que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, ainsi que sur les actions thérapeutiques, d'investigation et de prévention, il respecte aussi sa volonté d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission, ce qui incite au mensonge du moins par omission.

De même l'article R. 4127-35 du code de déontologie médicale indique que :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose...Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L.1111-7^{*3}, dans l'intérêt du malade et pour

³ *« Art. L. 1111-7. - Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

« Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à

des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. »

Comment le médecin articule l'impératif moral de Kant avec cet article 35 du code de déontologie et avec la confiance du malade lorsqu'il choisit de le tenir dans l'ignorance d'un diagnostic grave ?

deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa. « La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

« A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

« Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

« En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4.

« La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents