

→ ESPACE ÉTHIQUE

COLLECTION

MÉDECINE ET JUSTICE
FACE À LA DEMANDE DE MORT



**RENCONTRES DU TRIBUNAL
DE GRANDE INSTANCE DE PARIS**

SOUS LA DIRECTION
DE EMMANUEL HIRSCH ET JEAN-CLAUDE MAGENDIE

PRÉFACE
DE DIDIER SICARD

→ ESPACE ÉTHIQUE

Centre hospitalier universitaire
Saint-Louis
1, avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10

espace.ethique@sls.ap-hop-paris.fr
Téléphone : 01 44 84 17 57
Télécopie : 01 44 84 17 58
www.espace-ethique.org

→ **Collection Espace éthique/AP-HP.**
**Des ouvrages de référence au service
de l'éthique hospitalière et du soin**

- *Information et cancer.*
1^{er} atelier de réflexion éthique et cancer,
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Transplantation pulmonaire avec donneur vivant
dans la mucoviscidose.*
1^{er} atelier de réflexion éthique et mucoviscidose,
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Vieillesse méconnues.*
Enjeux éthiques de la crise d'août 2003,
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Enquête nationale annuelle 2002-2003,
éthique et pratiques hospitalières,*
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Face à la fin de vie et à la mort,*
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004

Directeur de la publication : E. Hirsch

Rédacteur : P. Dubosc avec le concours de Marie-Dominique Trapet

Conception, réalisation : Atelier Maupoux, V. Ponelle / Impression : EMD impression

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les analyses et courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (Loi du 11 mars 1957 - art. 40 et 41 et Code Pénal art. 425).

Toutefois, des photocopies peuvent être réalisées avec l'autorisation de l'éditeur. Celle-ci pourra être obtenue auprès du centre Français du Copyright, 6 bis, rue Gabriel Laumain -75010 Paris, auquel l'Espace éthique/AP-HP a donné mandat pour le représenter auprès des utilisateurs.

ISBN : 2-9511402-4-X

ISSN : 1287-0404

© copyright : Espace éthique/AP-HP

Imprimé en France 2004

→ MÉDECINE ET JUSTICE

FACE À LA DEMANDE DE MORT

RENCONTRES DU TRIBUNAL
DE GRANDE INSTANCE DE PARIS

Préface de Didier Sicard

Cette septième Rencontre s'est tenue mardi 2 décembre 2003 au Tribunal de grande instance de Paris. Organisées avec l'Espace éthique/AP-HP, les Rencontres du Tribunal de grande instance de Paris répondent à la conviction — que nous soyons juristes, soignants ou philosophes — selon laquelle l'éthique professionnelle constitue une valeur à privilégier.

Précédents thèmes traités :

- Nos institutions sont-elles maltraitantes ?
- Transparence, secret et respect du privé.
- Responsabilité et égalité face à la décision.
- Préserver et défendre les intérêts de la personne.
- Médecine, justice et médias.
- Face à l'autorité et à l'exercice du pouvoir.





© Jean-Louis Courtinat

→ AUTEURS

→ COMITÉ DE PILOTAGE :

- Alain Damcour,
- Marc Guerrier,
- Emmanuel Hirsch,
- Jean-Claude Magendie,
- Didier Sicard,
- Claude Sureau,
- Marie-Dominique Trapet,
- Martine Valdès-Boulouque,
- Daniel-François Wachter.

→ SOUS LA DIRECTION DE :

- Pr Emmanuel Hirsch
Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique Paris-Sud 11/AP-HP
- Pdt Jean-Claude Magendie
Président du Tribunal de grande instance de Paris

→ AUTEURS :

- Maître Laurence Azoux-Bacrie
Avocat à la Cour, docteur en bioéthique et biologie, membre de l'Institut des Droits de l'homme du Barreau de Paris
- Dr Edwige Bourstyn
Chirurgienne, oncologue, CHU Saint-Louis, AP-HP, Conseiller de l'Espace éthique/AP-HP
- M^{me} Catherine Champrenault
Premier Substitut du Procureur de la République, chef de la Section économique et sociale du Parquet de Paris

→ Pr Olivier Dizien
Service de médecine physique et de réadaptation, hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP

→ Dr Marc Guerrier
Adjoint du directeur, Espace éthique/AP-HP

→ Pr Emmanuel Hirsch
Directeur de l'Espace éthique Assistance publique – Hôpitaux de Paris et du Département de recherche en éthique Paris-Sud 11 / AP-HP

→ Pdt Jean-Claude Magendie
Président du Tribunal de grande instance de Paris

→ Pr Vincent Meininger
Fédération de neurologie-Mazarin, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

→ M^{me} Violène Merlin
Ancienne hospitalière

→ Dr Sylvain Pourchet
Unité de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse, AP-HP

→ Pr Didier Sicard
Chef de service de médecine interne, hôpital Cochin, AP-HP, président du Comité consultatif national d'éthique

→ Bâtonnier Mario Stasi
Membre du Comité consultatif national d'éthique

→ M^{me} Marie-Aleth Trapet
Auditeure à la Cour de cassation, chargée de mission auprès du Directeur du Service de documentation et d'études

→ SOMMAIRE

P 8 → PRÉFACE

P 8 → Réfléchir avec humilité et sérénité à la vie et à la mort à l'hôpital

- Laisser sa place à la mort à l'hôpital
- La relation d'aide à celui qui va mourir

Pr Didier Sicard

Chef de service de médecine interne, hôpital Cochin, AP-HP, président du Comité consultatif national d'éthique

P 10 → INTRODUCTION

P 10 → Le droit de « réussir sa sortie »

- L'étymologie du mot « euthanasie » est trompeuse
- Le médecin, le procureur, le juge et l'avocat

Pdt Jean-Claude Magendie

Président du Tribunal de grande instance de Paris

P 15 → 1/ LE DEGRÉ SUPÉRIEUR DE LA FONCTION SOIGNANTE

- Préserver le sens d'une relation

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique Assistance publique – Hôpitaux de Paris et du Département de recherche en éthique Paris-Sud 11 / AP-HP

P 19 → 2/ « QUAND J'IRAI MAL... »

- Répondre à la demande de vie des patients

Dr Edwige Bourstyn

Chirurgienne, oncologue, CHU Saint-Louis, AP-HP, Conseiller de l'Espace éthique/AP-HP

P 23 → 3/ LES CHEMINS PÉRILLEUX DU HANDICAP ET DE LA RÉADAPTATION

- P 24 →
- Le sentiment de mort sociale
 - Alors, docteur, vous le tuez quand ?...
 - La vérité qui tue
 - L'épuisement du désespoir

Pr Olivier Dizien

Service de médecine physique et de réadaptation, hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP

P 29 → 4/ APPROCHE JURIDIQUE DE LA QUESTION DE LA DEMANDE DE MORT

P 31 → ❶ L'état du droit français en matière de demande de mort

- Renoncer à parler d'« euthanasie »
- La difficulté de parler de la mort
- Les frontières de l'interdit
- Le droit à la vie magnifié par la Cour européenne des droits de l'homme

P 36 → **2/ Faut-il légiférer pour autoriser, dans certaines conditions, un médecin à donner la mort à qui la lui demande ?**

- La recherche d'un *intérêt* à agir
- Les médecins législateurs
- Les législations d'autres pays européens
- L'avis du CCNE du 27 janvier 2000 d'inspiration *flamande*
- Une loi ne permet pas de faire l'*économie* du juge
- Un contentieux rare
- La demande de mort peut-elle être faite par un tiers ?
- Une *décriminalisation* de fait
- Lorsqu'on ne meurt plus de « *sa belle mort* »

M^{me} Marie-Aleth Trapet

Auditeur à la Cour de cassation, chargée de mission auprès du Directeur du Service de documentation et d'études

P 47 → **5/ L'EXIGENCE D'UNE ÉTHIQUE**

- La révélation des faits et la suite donnée par le Parquet
- Un traitement judiciaire néanmoins insatisfaisant

M^{me} Catherine Champrenault

Premier Substitut du Procureur de la République, chef de la Section économique et sociale du Parquet de Paris

P 53 → **6/ FAIRE DISPARAÎTRE LA SOUFFRANCE, PAS LE SOUFFRANT**

- Soins palliatifs : une définition
- Unité de soins palliatifs : une organisation
- Les demandes de mort

Dr Sylvain Pourchet

Unité de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse, AP-HP

P 59 → **7/ OFFRIR L'ESPOIR DE LA VIE ?**

- La logique de l'instant
- La réalité brute du choix nécessaire
- Respecter la parole
- La singularité de chaque situation

Pr Vincent Meininger

Fédération de neurologique-Mazarin, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

P 65 → **TÉMOIGNAGES**

P 66 → **L'amour à l'épreuve de la vie en son crépuscule**

Maître Laurence Azoux-Bacrie

Avocat à la Cour, docteur en bioéthique et biologie, membre de l'Institut des Droits de l'homme du Barreau de Paris

P 67 → **La guérison, oui... mais pas à n'importe quel prix**

M^{me} Violène Merlin
Ancienne hospitalière

P 70 → CONCLUSION

P 70 → **Euthanasie et éthique du soin**

Pr Emmanuel Hirsch
*Directeur de l'Espace éthique Assistance publique – Hôpitaux de Paris
et du Département de recherche en éthique Paris-Sud 11/AP-HP*
Dr Marc Guerrier
Adjoint du Directeur de l'Espace éthique/AP-HP

P 72 → POSTFACE

P 72 → **Entre normes et valeurs**

- Face à toute interpellation d'un monde en mouvement
- De l'éthique à la loi
- La loi source de réflexion éthique
- La loi jusqu'où ?

Bâtonnier Mario Stasi
Membre du Comité consultatif national d'éthique

P 76 → **Servir les valeurs du soin : l'Espace éthique / AP-HP**

Dr Marc Guerrier
Adjoint du Directeur de l'Espace éthique/AP-HP

→ PRÉFACE

| RÉFLÉCHIR AVEC HUMILITÉ ET SÉRÉNITÉ
À LA VIE ET À LA MORT À L'HÔPITAL**Pr Didier Sicard***Chef de service de médecine interne,
hôpital Cochin, AP-HP, président du Comité
consultatif national d'éthique*→ LAISSER SA PLACE À LA MORT
À L'HÔPITAL

La vie, la mort. Des frontières aussi évidentes, sans cesse bousculées par la médecine contemporaine, comme si la question essentielle que se pose chaque être humain sur sa finitude finissait en quelque sorte justement par lui échapper. Affirmation, réclamation de son autonomie jusqu'au bout, soumission à la machine au-delà du raisonnable, déni ou affrontement, sont autant de chemins divers parcourus par notre espèce humaine, que la mort subite vient parfois cueillir, sans que l'on puisse nécessairement considérer qu'il s'agit d'une bonne mort... La désappropriation par le mourant de sa propre mort n'est pas seulement celle suscitée par la médecine, elle est aussi celle de cette mort escamotée si souhaitée par nos contemporains, et pourtant si peu en rapport avec la richesse d'une vie ; frustration d'une lumière brusquement éteinte en pleine représentation.

Arrêtons de tisser des lieux communs sur le progrès d'une médecine qui recule sans cesse l'échéance et crée ses propres questions éthiques. Interrogeons-nous plutôt sur cette médicalisation de la fin de vie. Médicalisation nécessairement fondée sur la création de para-

mètres objectifs dont le destin ne peut être que celui d'une performance sans cesse accrue et d'une mise en pièces de l'unité d'un corps que la médecine ne peut affronter dans sa globalité ; médicalisation dont on peut s'interroger, plus que nous ne le faisons, sur sa mise en œuvre, sur son enclenchement, son initiation parfois non accompagnée d'une réflexion suffisante.

Il est peut-être temps de laisser sa place, toute sa place à la mort à l'hôpital, de ne pas faire comme si les rites de passages étaient des gestes de pur théâtre, des parodies, des contournements vains.

Les rites ne sont pas simplement ceux de l'après mort. Ils sont encore ceux des vivants et de cette avant mort, ce moment toujours si unique et qui, pourtant, rassemble chacun d'entre nous. Ce moment qui donne sens à notre existence, l'imprime dans l'éternité, qui « fait de la vie un destin », comme le dit André Malraux. Comment se réapproprier ce moment toujours si proche de la détresse sans céder à l'utopie d'une fin indéfiniment repoussée ou à la dépendance d'une extériorité machinale ? Sans l'utopie non plus d'une « bonne mort » parfois mise en avant de façon irresponsable et lénifiante. La « bonne mort » proposée comme la radicale thérapeutique. Mais ce sont peut-être les gestes, les paroles, les soins qui se glissent dans cette béance, cette quête de l'être souffrant qui rendent plus inutile qu'interdite cette discontinuité décrétee.

→ LA RELATION D'AIDE À CELUI QUI VA MOURIR

L'unanimité croissante sur la cruauté de l'acharnement thérapeutique et l'inscription dans la loi du droit à l'accès aux soins palliatifs sont des données maintenant bien établies ; simplement, on peut s'étonner qu'entre le discours et la pratique il demeure un tel fossé que la médecine tarde à combler. N'en serait-ce que le simple témoignage de l'indifférence, voire l'hostilité de toute réflexion en profondeur dans ce domaine ? Comme si la réponse technique confisquait à son profit la réflexion et laissait hors champ l'essentiel, la fin de la vie, la fin de notre vie. Nous croyons savoir et nous ne savons rien, ou en tout cas nous avons un savoir lacunaire et nous n'en saurons jamais beaucoup plus. Nous avons nos limites, qu'un scientisme très fin XIX^e siècle repousse dans une bien illusoire fascination. Or, s'il y a une certitude, c'est celle de la relation d'aide à celui ou celle qui va mourir, à ses proches mais aussi à l'équipe soignante. Les soignants ne sont jamais « blindés » vis-à-vis de la mort, et c'est parce qu'ils ne le sont pas qu'ils peuvent avoir des comportements excessifs de prolongation ou d'abandon. Cette attitude existe parfois aussi au nom de convictions spirituelles enracinées dans leur subjectivité. Réfléchissons à cette ambiguïté de la fonction séculière de la médecine, d'une médecine amarrée à un amont de convictions intimes. Ce ne sont pas les convictions intimes qui sont en cause, c'est l'inscription dans un faire uniquement articulé à une philosophie de *sa* vie et non à *la* vie de l'autre. Les situations limites qui remettent en cause les principes mêmes de notre sentiment d'appartenance à l'espèce humaine nous obligent à penser que toute pratique euthanasique reste une vraie transgression et, en même temps, à ne pas nous entêter à empêcher la mort quand de toute manière elle se présente comme inévitable. L'incertitude même, notre incertitude sur le moment de cette rupture, ne nous oblige pas à

agir comme si la finitude n'existait pas, mais à tisser une relation avec le malade, sa famille, au sein de l'équipe soignante qui lui permette de se sentir accompagné dans ce moment de plus grande détresse.

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

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

→ INTRODUCTION

I LE DROIT DE « RÉUSSIR SA SORTIE »

Pdt Jean-Claude Magendie

Président du Tribunal de grande instance de Paris

Traditionnellement, dans une enceinte judiciaire, la demande de mort est le fait de l'accusation. À des juges, ce que l'on demande, c'est la mort, la mort d'un autre ou, en tout cas la condamnation la plus lourde possible, dans les nations civilisées qui ont supprimé de leur arsenal répressif la peine capitale.

La demande de mort n'a, on l'aura bien compris, rien à voir avec cela.

Ici, celui qui demande la mort ne le fait pas pour réclamer vengeance, bien au contraire. Il n'a d'ailleurs pas commis de faute.

Mais *poursuivi* par un mal incurable, victime lui-même d'une maladie qui s'est invitée dans son corps ou dans son esprit, qui est entrée sans frapper, par effraction, et s'est installée en lui au point d'y prendre ses habitudes et de ne plus vouloir le quitter, hanté par la déchéance physique qui le guette, habité, parfois, par la honte de la fragilité due à son état, celui ou celle qui a perdu le goût de vivre à un prix qu'il estime trop élevé, l'homme ou la femme qui n'a rien demandé mais qui doit affronter ce mal qui le ronge, en vient à demander la mort. Et c'est pour lui qu'il la demande.

Cette demande de mort là, la justice n'en a pas une pratique habituelle.

Jusqu'il y a peu, en effet, il ne lui était pas demandé d'en connaître, j'allais dire — pour utiliser un terme médical — de la *traiter*.

Elle a tellement l'habitude — la justice —, de sanctionner ceux qui donnent la mort, qu'il lui

faut apprendre à se situer, à l'heure où l'on vient lui demander de *ne pas... condamner* ceux qui ont aidé la personne qui se savait *condamnée* à quitter cette vie, et à le faire dans la dignité.

C'est qu'en matière médicale, on connaît encore la condamnation à mort. Difficile, hélas, de l'abolir par une loi... Et lorsque l'on dit d'une personne qu'elle est «condamnée», usant d'un vocable juridique, cela signifie immanquablement : *condamnée à mort*.

Que demande-t-on ici au juriste? De ne pas condamner celui qui *achève* le condamné à mort, qui tente d'humaniser la mort mais qui, ce faisant, l'anticipe.

Justice et médecine face à la demande de mort : le juge se voit sollicité par certains de ne pas juger, le procureur de ne pas requérir et le législateur de ne pas faire de loi.

→ L'ÉTYMOLOGIE DU MOT « EUTHANASIE » EST TROMPEUSE

Euthanasie : *eu*: bonne - *thanos*: mort. « Bonne mort ». Le mot renvoie aux bonnes pratiques.

En consentant à favoriser cette bonne mort, lorsqu'elle est réellement demandée, les médecins ne veulent *que du bien* à ceux qui souhaitent en finir avec cette vie. Souvent, ils craignent pourtant — peut-être à tort —, que la justice leur veuille... du mal.

C'est tout naturellement au médecin — ou, en tout cas, au personnel soignant — que la demande de mort est présentée. N'est-ce pas lui seul qui pourra faire *quelque chose* le moment

venu, même s'il est important que l'équipe soignante comme le patient et sa famille soient solidaires de sa démarche ?

Nous bénéficierons sans doute d'éclairages précieux sur les conditions dans lesquelles le fait de répondre positivement à une demande de mort est éthiquement acceptable.

Dans son rapport remis à Monsieur Jean-François Mattei, ministre de la Santé, en octobre 2003, Madame Marie de Hennezel écrit : « Dans ce temps très particulier du *mourir*, se vivent des choses qui n'ont pas de prix. Des regards, des gestes, des paroles souvent surprenantes, graves ou pleines d'humour. Ils tissent un dernier rituel, celui grâce auquel un être humain peut quitter ce monde et les siens sans trop d'angoisse. »¹

On ne saurait donner la mort — même à un patient *condamné à mort* — qu'à condition de ne pas le priver de sa mort.

Chacun de nous peut être affronté à la difficulté de choix difficiles et douloureux liés à la situation d'un malade *en sursis*. Là encore, c'est le vocabulaire judiciaire qui vient au secours de la langue pour exprimer cette situation d'un être qui se trouve entre la vie et la mort. En matière médicale, le *sursis* est toujours *un sursis avec mise à l'épreuve*. Et l'épreuve touche toute la famille et les proches.

C'est dire que ce débat nous concerne tous. Avec nous se trouvent des soignants qui ont peur d'être condamnés pour avoir répondu à une demande de mort, et qui ne craignent pas de le dire ; à la même table, on trouve leurs procureurs et juges potentiels. Et les mêmes ont la possibilité de s'exprimer *en présence de leur avocat*.

Nous avons en effet réuni, au nombre des intervenants, tous les acteurs du procès en matière d'euthanasie.

Ils sont tous là : le médecin, le procureur, le juge et l'avocat.

Le public aussi est là, nombreux, qui peut poser des questions, s'étonner, être choqué, se trouver réconforté, que sais-je ?

Le public incarne ici le *Peuple français*, au nom de qui les lois sont édictées, les jugements rendus, et dont l'opinion n'est pas étrangère au législateur auquel beaucoup demandent une loi.

→ LE MÉDECIN, LE PROCUREUR, LE JUGE ET L'AVOCAT

Chirurgien, cancérologue au C.H.U. Saint-Louis, le Docteur Edwige Bourstyn se trouve, de par sa spécialité, constamment confrontée à la réalité de la mort. Elle nous dira comment le cancérologue qu'elle est peut réagir face à la demande de mort émanant d'un patient ou de ses proches. Elle attirera notre attention sur le fait qu'au sein de la relation de soin, l'idée de la mort peut planer sans que le patient exprime explicitement une quelconque demande.

Le Professeur Olivier Dizien, chef de service à l'hôpital Raymond-Poincaré, spécialiste de rééducation fonctionnelle, a une expérience très spécifique à nous faire partager. Avec des personnes souvent très gravement handicapées, voire tétraplégiques, la relation thérapeutique qui se construit entre le patient et le médecin est caractérisée par la durée ; à la différence de ce qui se passe, par exemple, en réanimation, où la vie du patient est immédiatement en danger.

Le Professeur Dizien est fréquemment confronté à des personnes qui, à un moment donné de l'évolution de leur souffrance, demandent à mourir. Il nous expliquera comment l'équipe médicale va essayer de se positionner par rapport à cette demande, qui est susceptible d'évoluer.

Ce sera ensuite le tour des juristes de nous éclairer sur les enjeux du débat au regard des règles de droit en vigueur et des possibles réformes.

Dans son rapport au ministre de la Santé, Madame Marie de Hennezel présente des suggestions d'ordre juridique. Elle propose une harmonisation des pratiques des juges en matière d'euthanasie et suggère que l'on " profite de la réforme en cours de l'expertise médicale et de la

création des pôles «santé-justice» (sic) pour intégrer la problématique des pratiques professionnelles en fin de vie et améliorer ainsi le recrutement des experts, le contrôle, la compétence et la qualité des expertises".²

Nous aurons peut-être l'occasion d'en parler.

De la même manière, nous serons sans doute amenés à nous interroger sur la différence entre ce que l'on nomme habituellement l'euthanasie et ce qui paraît ressembler davantage à un suicide assisté par un tiers. Je pense ici au cas de Vincent Humbert qui avait besoin d'un tiers — d'un exécutant, voire d'un exécuteur — pour parvenir à ses fins.

Ne devons-nous pas veiller — comme le suggèraient dans *Le Figaro* deux philosophes³ — à ne pas profiter d'une situation éminemment tragique pour avancer des pions sur l'échiquier d'un combat idéologique engagé depuis longtemps en dénonçant un prétendu vide juridique qu'il conviendrait de combler de toute urgence? «Comme si le tragique était soluble dans le juridique. Il est carrément insensé de croire qu'en pressant le pathétique comme un citron, on en fera surgir de l'éthique et du droit».

Marie-Aleth Trapet, auditeur à la Cour de cassation, travaille depuis plusieurs années ces questions dans le cadre de séminaires universitaires d'éthique médicale. Elle nous donnera son point de vue de magistrat sur la question de savoir s'il faut ou non légiférer en matière d'euthanasie. Elle nous proposera des clés de lecture des textes. Pour compléter son approche, nous entendrons le point de vue du Parquet.

Madame Catherine Champrenault, chef du pôle de santé publique au Parquet de Paris, va nous entretenir de la question de l'opportunité des poursuites à l'encontre de ceux qui donnent la mort dans des circonstances très particulières. Qui faut-il poursuivre? Sur quel fondement?

La réaction de l'avocat — qui, traditionnellement au sein de l'enceinte judiciaire, a la parole en dernier — ne se fera pas attendre.

Les questions éthiques constituent une préoccu-

pation majeure de l'ordre des avocats au Barreau de Paris. Maître Catherine Paley-Vincent, responsable des questions éthiques au sein de l'Ordre, a commis un ouvrage de référence dans une collection de droit médical sur la «Responsabilité du médecin». Elle nous dira, je pense, quel peut être le positionnement de l'avocat par rapport à ces délicates questions.

Il sera temps, ensuite, de nous confronter à nouveau avec la dure réalité de la fin de vie que connaît si bien le Docteur Sylvain Pourchet. Il exerce en effet son ministère — le mot, ici, n'est pas trop fort — dans une unité de soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse de Villejuif. Son témoignage est bouleversant.

Les soins palliatifs visent à sauvegarder jusqu'au bout la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Au stade de l'évolution de la maladie où ils interviennent, ils sont — les soins palliatifs —, comme le suggère Emmanuel Hirsch, «accompagnement, actes de sollicitude, d'assistance, de confort, de relation», bien plus que traitement.

Le Docteur Pourchet nous mettra en garde contre les possibles dérives du recours à la sédation. Comme il le dit si justement, me semble-t-il : soigner, c'est vouloir faire disparaître la souffrance, pas le souffrant!

Enfin, le Professeur Vincent Meininger, membre de la fédération de neurologie Mazarin, nous fera partager son expérience de plus de vingt ans, à la Pitié-Salpêtrière, au service des patients atteints de S.L.A. (sclérose latérale amyotrophique), une pathologie toujours mortelle.

La phase terminale de ce mal terrible s'inscrit dans un contexte de détérioration progressive et souvent importante des possibilités physiques, qui retentissent profondément — on s'en doute — sur le patient lui-même comme sur ses proches. Il nous parlera de l'enjeu des soins au stade terminal, à cette phase ultime où plus rien, ou presque, ne paraît médicalement possible. Ce «dernier témoignage d'humain à humain a la valeur absolue d'une création. Acte de vie,

rencontre et partage au fond de la vie, au plus loin dans la vie».

C'est encore le Professeur Emmanuel Hirsch qui parle.

Nous en sommes tous convaincus : le souci de la dignité humaine doit trouver sa place au cœur de l'office du juge et de l'éthique du soignant. Il s'agit d'une valeur privilégiée par le droit, d'une manière toute particulière dans les règles de droit transnational que les conventions et cours européennes s'honorent de protéger. La dignité humaine, ce devrait être aussi le droit de « réussir sa sortie », fût-on atteint par un mal qui nous ronge irrémédiablement. Cela suppose que notre société prenne les moyens d'assurer aujourd'hui à nos aînés et demain à nous-mêmes, une fin de vie digne et, autant que faire se peut, douce et paisible.

Il m'est particulièrement agréable de remercier tous ceux qui ont œuvré et qui continuent de le faire avec enthousiasme et détermination pour que, loin de nous enfermer dans nos questionnements spécifiques respectifs, nous continuions à réfléchir ensemble — que nous portions une blouse blanche, verte ou même bleue, ou encore une toge noire —, sur des questions de société qui nous concernent tous, à un titre ou à un autre.

J'ai vraiment le sentiment que plus nous nous connaissons, plus nous devenons attentifs aux préoccupations des praticiens d'autres disciplines, affrontés aux mêmes questions fondamentales que celles qui peuvent se poser à nous au quotidien.

[1] de Hennezel M., Mission « *Fin de vie et accompagnement* », Rapport remis à Monsieur Jean-François Mattei, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, octobre 2003, article n° 2.3.3.2, p. 73.

[2] *Ibid.*, p. 107.

[3] Folscheid D. et Delsol C., « Le tragique n'est pas soluble dans le juridique », *Le Figaro*, 7 octobre 2003, p. 14.



© Jean-Louis Courtinat

«
La demande de mort n'arrive pas tout
de suite. Elle survient quand on s'est aperçu
qu'il n'y a plus d'espoir évident possible.
Mais qu'est-ce que cela signifie
« plus d'espoir » ? »

Pr Olivier Dizien »



→ **LE DEGRÉ
SUPÉRIEUR**
DE LA FONCTION SOIGNANTE

- **Préserver le sens d'une relation**
Pr Emmanuel Hirsch

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique Assistance publique – Hôpitaux de Paris et du Département de recherche en éthique Paris-Sud 11 / AP-HP

→ PRÉSERVER LE SENS D'UNE RELATION

Certains concepts restreignent les réflexions sociales relatives aux situations de fin de vie. Ainsi, le respect et la dignité seraient censés — à eux seuls — inspirer et justifier les choix. L'observation de l'usage et de l'interprétation de telles notions, depuis près de vingt ans, nous incite à la plus grande vigilance. À tout le moins, une réticence est de rigueur devant la réduction de principes moraux à l'état d'arguments de circonstance exploités à des fins discutables qui dénaturent leur valeur propre. Pour certains, le respect et la dignité engagent à revendiquer le droit au suicide médicalement assisté¹. Pour d'autres, rien ne doit se faire en dehors d'un cadre moral qui préserve les droits de la vie².

Bernard Kouchner, alors secrétaire d'État à la Santé et à l'Action Sociale, s'est placé en arbitre : « *La notion de mort dans la dignité me paraît respectable comme une existence qui l'aurait été. L'idée même d'euthanasie me révolte car je sais, d'expérience, qu'elle peut être appliquée de manière dogmatique, mécanique, inhumaine.* »³

Les soins palliatifs réhabilitent la revendication d'une autonomie morale insoumise aux circonstances et aux pressions idéologiques. Ils confèrent une valeur absolue au respect et à la dignité d'une existence reconnue dans cette intégrité que rien ne saurait véritablement compromettre et altérer.

Pour soutenir et assumer un tel engagement, les soignants s'investissent dans la relation d'accompagnement. Il ne s'agit pas d'idéaliser les circonstances ou de les ramener à des considérations indues. Au contraire, il convient d'être

conscient d'enjeux délicats et douloureux qui déjouent bien souvent les procédures et objectifs du soin. Les décisions n'en prennent que davantage d'importance. Même limitées à des interventions soumises aux aléas de la maladie, elles touchent au degré supérieur de la fonction soignante. Du moment que le projet de soin conforte la personne dans ses attentes, ses attachements et sa volonté, le respect et la dignité imposent le courage de ne pas abdiquer, de ne pas enfreindre l'espace d'expression d'une liberté dont il convient de sauvegarder les prérogatives. La déontologie constitue également une indispensable et incontestable référence⁴.

L'émergence de la revendication, exprimée par les malades ou leurs proches, du recours au suicide médicalement assisté, est intervenue dans le contexte des excès d'un interventionnisme technique. L'impression d'un « acharnement thérapeutique » est apparue comme un abus d'autorité accompagné d'indifférence et de mépris. Du point de vue des bonnes pratiques comme de l'éthique professionnelle, on peut même interpréter ces « audaces » biomédicales comme caractéristiques d'une dérive, d'une perversion. Le contrat de soin et la relation de confiance s'en sont trouvés profondément affectés⁵.

Le sens de la décision médicale, l'estimation de son impact et de ses conséquences, relèvent d'une conception avérée et partagée de ce que constitue un soin justifié et cohérent. Or les médecins n'ont pas toujours consacré l'attention nécessaire à la définition des règles qui encadreraient leurs pratiques. Confrontés à des demandes et à des pressions sociales parfois inconsidérées, ils doivent désormais trouver les repères adaptés à des évolutions médico-scientifiques génératrices d'incertitudes et d'équivoques susceptibles de compliquer les choix.

On comprend le besoin, exprimé par certaines personnes malades, d'être reconnues et respectées dans leur autonomie. Face à des pouvoirs ressentis comme arbitraires et démesurés, elles ont souhaité rétablir un équilibre procédant

nécessairement du droit de refuser des traitements injustifiés, perçus comme inhumains.

Lorsque la personne se trouve limitée, acculée à ne plus solliciter du médecin que son assistance dans la mort, la pratique médicale est remise en cause dans ses valeurs, comme dans ses méthodes et ses fins. Une démarche palliative intervenant dans la continuité des soins, contribue — par la qualité et la capacité d'un suivi médico-psychologique effectif — à maintenir et adapter une relation attentive à la demande exprimée ou aux besoins ressentis⁶.

Les soins palliatifs permettent aux pratiques soignantes d'être maintenues dans leurs missions jusqu'au terme de la vie. Cela nous porte à percevoir différemment ce à quoi engage une décision exempte d'attitudes rétives au souci véritable de l'autre. Entre l'acharnement et la neutralité indifférente, un espace de vie s'impose, seul conforme aux traditions qui fondent et légitiment l'acte médical. Il permet d'en renouveler la pertinence et la valeur sociale, en cette période où tant de doutes et de méprises altèrent la relation médecin/personne malade.

Si l'efficacité médicale a nécessairement ses limites, les professionnels n'en sont que plus sollicités dans leur capacité de préserver la relation lorsque la guérison s'avère incertaine ou impossible⁷. Les réflexions inspirées par le mouvement des soins palliatifs ont en quelque sorte relié les attitudes modernes à la grande tradition humaniste de la vocation médicale. La mesure, la pondération et la lucidité nous permettent ainsi de renouer avec la vertu — ce courage dont procède un acte authentique. Comment comprendre et admettre un soin détourné des responsabilités qui lui donnent son sens dans un cadre spécifique ? Les soins palliatifs nous éclairent sur les enjeux nouveaux d'une médecine appelée à plus de discernement et d'humilité dans ses choix décisifs⁸.

« *Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie.* » Dans « Le Mythe de

Sisyphes⁹ », Albert Camus pose les termes d'une méditation indispensable dans le cadre des approches de la fin de vie, ne serait-ce que pour en circonscrire le champ strictement philosophique ou moral. Toutefois, dans la pratique, est-on en mesure d'évaluer une existence à l'instant même où est éprouvé son plus grand péril ? Peut-on véritablement anticiper une décision et considérer comme relevant d'un droit, qu'une personne désignée obtempère à un choix de mort dans des circonstances où le suicide ne pourrait être directement pratiqué ? Qu'en est-il d'une liberté proclamée dans une revendication de la mort ? Son caractère philosophique justifie-t-il qu'on y satisfasse sans réticence et réflexion ? Henri Caillavet reprend l'affirmation d'Albert Camus dans son combat pour la reconnaissance légale du suicide médicalement assisté : « *Il y a deux façons d'aborder la mort. La maîtriser ou la subir. En cela, le suicide conscient est l'acte authentique de la liberté de l'homme. Pour tous ceux qui considèrent que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, que d'un bien elle est devenue une malédiction, nul pouvoir, serait-il religieux, médical, législatif, moral, ne saurait se dresser contre leur décision de mourir, parce qu'ils sont seuls juges de la qualité de leur vie.*¹⁰ » Faute d'examen rigoureux, pluraliste et argumenté, le débat risque de se réduire — à brève échéance — à l'alternative entre soins palliatifs et droit au suicide médicalement assisté. C'est dire l'importance d'approfondir le concept d'autonomie qui prend tant d'importance dans les circonstances évoquées.

[1] Proposition de loi relative au droit de mourir dans la dignité, articles 1 & 3, Sénat, n°166, 26 janvier 1999 : « *Toute personne en mesure d'apprécier les conséquences de ses choix et de ses actes est seule juge de la qualité et de la dignité de sa vie ainsi que de l'opportunité d'y mettre fin. (...) Elle peut obtenir une aide active à mourir lorsqu'elle estime que l'altération effective ou imminente de cette dignité ou de cette qualité de vie la place dans une situation telle qu'elle ne désire pas poursuivre son existence.* »

[2] *Projet de recommandation relatif à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants*, article 53, Conseil de l'Europe, 21 mai 1999 : « Le droit fondamental à la vie et l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie d'un être humain doivent être également respectés dans ces conditions spéciales que constitue la phase terminale d'une vie. Mourir est une des phases de la vie. C'est dire que le droit de mourir dans la dignité correspond au droit à une vie en dignité. »

[3] « La mort douce », *France Soir*, 18 janvier 1999.

[4] *Déclaration sur l'euthanasie*, Conseil national de l'Ordre des médecins, 5 juillet 1985 : « "Aider à mourir" — Oui, s'il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir. Oui aussi, s'il s'agit de s'abstenir d'un traitement pénible, ou d'y mettre fin lorsqu'il est inutile, dans un cas désespéré. Non, si par cette expression on entend suggérer d'achever le malade ou de l'aider à se suicider. La médecine n'est pas faite pour cela, le médecin n'a pas ce pouvoir, ni dans la loi, ni dans la règle déontologique. »

[5] *Projet de recommandation relatif à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants*, préambule, *ibid.* : « Les progrès de la médecine, grâce auxquels on guérit aujourd'hui de nombreuses affections jusque-là incurables ou fatales, le perfectionnement des technologies médicales et le développement de la réanimation, qui permet de maintenir quelqu'un en survie prolongée, repoussent sans cesse les limites de la mort. Les conditions de vie de celui qui va mourir passent souvent au second plan, dans le déni de sa solitude, de sa souffrance comme de celle de ses proches et des soignants. »

[6] *Proposition de loi tendant à favoriser le développement des soins palliatifs*, Assemblée nationale, n° 1503, 31 mars 1999 : « Le développement des soins palliatifs répond à un triple enjeu. Il s'agit, à la fois, de prendre en charge et d'assurer la continuité des soins d'accompagnement, médicaux et psychologiques, de toute personne, quels que soient le lieu, sa maladie et son âge, jusqu'à sa mort et de lutter contre l'inégalité des conditions de cette mort sur notre territoire. Enfin, la généralisation des soins palliatifs et la solidarité humaine qu'ils expriment, l'expérience acquise et le respect de la dignité des mourants, entraîneront progressivement une transformation des conditions de fin de vie dans notre société. »

[7] Claude Évin, Congrès de l'Association européenne de soins palliatifs, Paris, 17 octobre 1990 : « Il appartient aux hommes et aux femmes qui ont la connaissance médicale et sont donc investis d'un pouvoir devenu véritablement extraordinaire, mais aussi à chacun d'entre nous, d'être attentifs à la condition de ceux qui achèvent sans espoir de guérison leur existence, et de respecter la dignité humaine. Car, aujourd'hui, l'expérience des soins d'accompagnement va plus loin. »

[8] Cecily Saunders, *The moment of Truth*, Corvallis, Oregon Center of Gerontology, 1971, p. 97 : « Si vous soulagez la douleur d'un patient et pouvez l'amener à sentir qu'il est désiré — ce qui est — alors, on ne vous demandera pas de procéder à une euthanasie. (...) L'euthanasie, c'est la reconnaissance

d'une défaite (l'échec de la procédure), et une attitude mentale tout à fait négative : on devrait s'efforcer de découvrir qu'il n'est jamais indispensable d'y recourir. »

[9] Albert Camus, *Le Mythe de Sisyphe, Essai sur l'absurde*, Paris, Folio, Gallimard, 1998, p. 17.

[10] Henri Caillavet, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, « L'euthanasie : un mot qui ne doit pas faire peur. Imposer une vie à celui qui veut mourir, n'est-ce pas porter atteinte à sa dignité? », *Le Monde*, 24 février 1987.

→ « QUAND J'IRAI MAL... »

• Répondre à la demande de vie des patients
Dr Edwige Bourstyn

Dr Edwige Bourstyn

*Chirurgienne, cancérologue,
CHU Saint-Louis, AP-HP, Conseiller
de l'Espace éthique / AP-HP*

→ RÉPONDRE À LA DEMANDE DE VIE DES PATIENTS

Je suis toujours étonnée lorsqu'on me demande de parler, ici ou ailleurs, de la demande de mort. Je me définis en effet comme «médecin de la vie» voire de «la vie à tout prix». J'obéis à «la règle du possible maximal» comme l'écrit le philosophe Alain Badiou¹. Ma démarche clinique — seul référent pour le médecin selon Michel Foucault² —, au niveau de la prise en charge, est d'aider le patient à élaborer, en fonction de sa personnalité [je préfère dire, comme Lacan, de son *unicité*], des mécanismes de résistance, de projection lui permettant d'intégrer le cancer et ses traitements dans son espace de vie, de dynamiser et déployer son autonomie, de s'engouffrer dans les failles de la fatalité, de persévérer dans son être. Il ne s'agit donc, en aucun cas, de l'établissement de normes reproductibles, mais de situations toujours singulières.

Le cancer est devenu — en tout cas dans mon domaine de compétence, le cancer du sein — une maladie souvent longue — on dit maintenant chronique — émaillée pour certains malades de rémissions, de rechutes sources répétées d'incertitudes sur leur propre devenir.

Le cancer est une maladie potentiellement mortelle. C'est en raison de ce haut risque que nous, médecins, sommes amenés à proposer des traitements lourds, pénibles et parfois mutilants que les malades acceptent et surtout exigent légitimement.

Pour la personne, l'annonce du cancer est souvent la première confrontation directe avec sa propre mort, elle réveille les peurs profondes de souffrance attachées au cancer «longue et douloureuse maladie», d'autant qu'il est devenu de

plus en plus souvent une maladie silencieuse, découverte à l'occasion d'un dépistage. Le symptôme, langage de la maladie traduisant que quelque chose va mal dans son corps, est absent. On passe brutalement de l'état de personne pré-occupée de sa santé à celui de malade grave qui va peut-être mourir. L'intrusion de la mort possible n'en est que plus brutale.

L'idée de mort plane dès l'annonce du cancer, et c'est peut-être le moment où l'on en parle le plus, où l'on exprime le plus la demande de non acharnement et de non abandon actif quand viendra la fin. Je pense en effet que la demande de mort, à ce moment de la maladie, est une demande de non-abandon, d'engagement à aller jusqu'au bout, de pacte : «*quand j'irai mal...*». On teste si l'on peut engager une relation de confiance. C'est en fait l'ambivalente demande de mort-désir de vie, l'aspect conjuratoire de cette demande.

Une patiente : «*le lendemain du jour où l'on m'a annoncé que j'avais un cancer, j'ai adhéré à l'association X (qui milite pour une législation sur l'euthanasie). Depuis, je sais que je mourrai sans souffrance, je suis tranquillisée, apaisée. Je ne pense plus jamais à la mort.*»

Le parcours du cancer est fait d'annonces (rechutes, impasses thérapeutiques...) qui réintroduisent la demande de mort — moins souvent de la part du malade, qui demande qu'on le soigne, que de son entourage, souvent épuisé par ces va-et-vient d'espairs et de désespoirs, le poids de la charge, l'angoisse : «*quand et comment cela va-t-il finir ?*»

S'agit-il vraiment d'une demande de voir partir celui qu'on aime, ou plutôt de ne plus le voir souffrir, même si l'on doit soi-même souffrir davantage ? J'ai rarement pu observer, au cours de ma carrière, que la demande de mort initialement exprimée par le malade persistait jusqu'à la fin.

Marie, une collègue. Quelques jours après avoir fêté son agrégation, elle ressent des douleurs abdominales et fait un scanner. Résultat : cancer

de l'ovaire. L'examen ne lui laisse aucune chance de guérir, même en ne décelant pas la métastase hépatique pourtant évidente. Elle nous demande de faire tout ce qui est possible pour être là jusqu'au bac de son fils (il a alors treize ans). Tout est fait : interventions chirurgicales multiples, chimiothérapies répétées, greffe de moelle... Jamais une plainte sur la dureté des traitements, jamais de rémission complète non plus.

Son fils est en seconde. Les occlusions intestinales deviennent chroniques : *« je ne peux même plus prendre un repas en face de mon fils, la morphine me saoule. J'ai pris une décision avec mon mari, il faut m'opérer. Je sais bien que l'on ne pourra rien faire, simplement je ne me réveillerai pas. Mon frère, celui qui est curé, m'a donné l'absolution. »*

Nous sommes alors dans le plus intime de la relation de soin : intimité avec les soignants, la famille, le malade. Au cœur des « secrets de famille ». Mais nous sommes seuls, entièrement seuls.

« La Solitude », s'écriait Léo Ferré : *« Le Code pénal, nous en parlerons plus tard, pour le moment je voudrais codifier l'incodifiable. Je voudrais mesurer vos danaïdes démocraties. »*

La médecine repose sur la pratique, domaine de la subjectivité, et sur la connaissance scientifique, domaine de l'objectivité. Une étude intitulée « Attitudes et désir d'euthanasie et de suicide médicalement assisté (SMA) chez les malades en fin de vie et leur entourage » a été publiée dans la revue JAMA en 2000³. Elle concernait 998 malades dont l'espérance de vie était estimée inférieure à six mois et en état de donner leur consentement. 60 % des patients étaient favorables à l'euthanasie ou au SMA (dans une situation hypothétique), mais seulement 10 % pour eux-mêmes. Les malades envisageant l'euthanasie pour eux-mêmes présentaient des signes de dépression, se sentaient abandonnés par leur entourage ou insuffisamment pris en charge ou ressentaient des douleurs. 650 patients ont été réinterrogés deux à six mois plus tard : 50 % de

ceux qui étaient favorables à l'euthanasie pour eux-mêmes avaient changé d'avis tandis que d'autres patients l'envisageaient, surtout s'ils étaient déprimés ou souffraient de troubles respiratoires sévères (troubles pour lesquels les traitements palliatifs sont le moins efficaces). Moins de 4 % en ont parlé à leur médecin. Un seul patient de l'étude est mort par euthanasie et il n'y a eu qu'une seule tentative de suicide.

Cette étude appelle des commentaires que les chiffres permettent de fonder :

- l'attitude des malades face à la demande de mort pour eux-mêmes est très variable dans le temps ;
- la demande de mort est plus motivée par des souffrances morales, le manque de prise en charge, la solitude et l'abandon que par des souffrances physiques (que l'on peut mieux traiter) ;
- une législation sur l'euthanasie ne concernerait qu'une très faible minorité de personnes : 1 % des décès par maladie chronique, sachant que 30 à 50 % des personnes qui meurent de ces maladies sont en incapacité de donner leur consentement des mois ou des années avant leur mort, et que beaucoup de personnes meurent subitement.

Ne sommes-nous pas en présence d'un mensonge d'État ? Confrontés à la mise en place d'un dispositif idéologique du renoncement, mené par des bien portants en veine de réassurance sur leur propre mort, manipulant l'espace médiatique à leurs propres fins, pour échapper à leur véritable responsabilité (surtout s'agissant d'hommes politiques) : la mise à disposition pour tous les citoyens de structures de soins de qualité, accessibles à tous, à tous les stades de la maladie, pour pouvoir se soigner jusqu'au bout, même si on ne peut plus guérir ?

S'il n'y a plus d'internes en cancérologie, ce n'est pas parce que les jeunes médecins ont peur de ne pas pouvoir assumer la demande de mort des patients, mais parce qu'ils savent que ce qui est

lourd dans cette spécialité, c'est l'échec: l'impossibilité de répondre à la demande de vie des patients.

Monsieur X: «*Quand j'irai mal, je ne serai plus qu'un animal. Il faudra oublier l'homme que j'ai été. Il faudra me piquer, car c'est ainsi qu'on dit pour les animaux. Il faut promettre.*»

Deux ans plus tard, au téléphone: «*je vais très mal, je vais mourir, ma tête explose, la fièvre me dévore!*»

J'observe un silence, me souvenant de la promesse que je n'avais pas faite, puis demande ce qu'on attend de moi: «*il faut aller vite, très vite, m'emmener à l'hôpital, me soigner, tout de suite, très vite, je vous dis que je vais mourir!*»

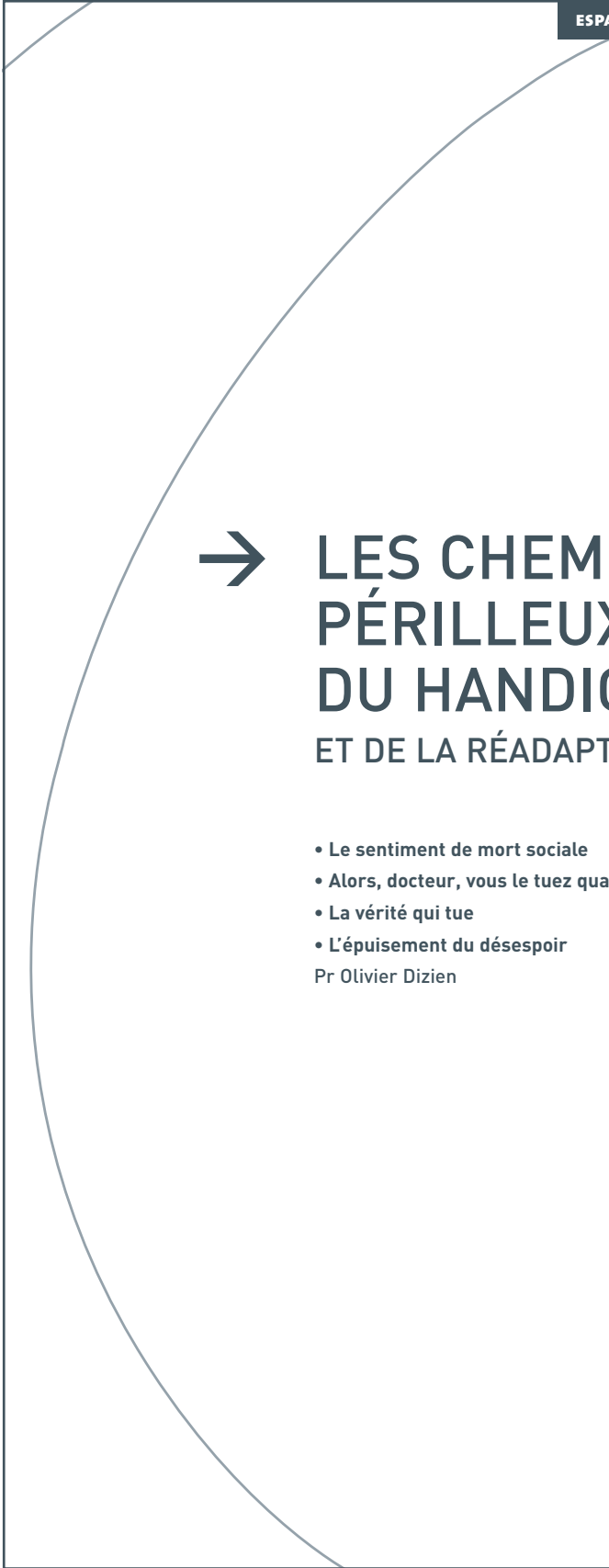
Il guérit de cette méningite, mais pas — bien sûr — de la maladie qui l'avait provoquée. Il réapprend à manger et à marcher..

Un an plus tard, il est devenu *un homme qui compte* «parce que c'est mieux l'enterrement d'un homme qui compte». Tout chez lui traduit une profonde jouissance. Il écarte son garde du corps et éloigne quelques personnes qui, elles aussi, comptent pour me dire: «*Quand j'irai mal, je ne serai plus qu'un animal. Il faudra oublier l'homme que j'ai été. Il faudra...*»

[1] Badiou A., *L'Éthique, essai sur la conscience du mal*, Paris, Éditions NOUS, 2003, p.31

[2] Cité par Alain Badiou, *op. cit.*, p. 119

[3] Emmanuel E.J., Fairclough D.L. Emmanuel L.L., *Attitudes and Desires Related to Euthansia and Physician-Assisted Suicide Among Terminally Ill Patients and their Caregivers*, JAMA, 2000 ; 284 : 2460-2468. (Il ne s'agit pas d'une enquête d'opinion, mais d'une étude clinique prospective obéissant à une méthodologie scientifique rigoureuse).



→ **LES CHEMINS
PÉRILLEUX
DU HANDICAP
ET DE LA RÉADAPTATION**

- Le sentiment de mort sociale
- Alors, docteur, vous le tuez quand ?...
- La vérité qui tue
- L'épuisement du désespoir

Pr Olivier Dizien

Pr Olivier Dizien

*Service de médecine physique
et de réadaptation, hôpital Raymond
Poincaré, Garches, AP-HP*

→ LE SENTIMENT DE MORT SOCIALE

Je suis médecin dans le service de médecine physique et de réadaptation de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches. Ce service reçoit en majorité des accidentés de la route, de la vie, des personnes comme vous et moi, comme Vincent Humbert ou Jean-Dominique Bauby. Nous intervenons après la réanimation, deux à trois semaines après l'accident dans les meilleurs cas, souvent malheureusement plus tardivement faute de places, faute de lits d'aval ou par manque de personnel.

En France, la médicalisation pré-hospitalière, sur la route, le bitume, dans le fossé, les champs est probablement l'une des meilleures du monde. Sur ces terrains de guerre, des médecins, des équipes des Samu, des pompiers réaniment, maintiennent et apportent la vie. Les blessés, vivants et bien conditionnés, sont orientés vers des structures hospitalières de haute technicité. Elles prennent alors en charge sur un plan régional ou national les différentes lésions, dans les meilleures conditions de bilan et de traitements avec les meilleures équipes. Grâce à cette organisation sanitaire, beaucoup de blessés survivent à leurs lésions, mortelles il y a quelques années.

Ceux qui arrivent en milieu de rééducation après avoir vécu dans les services de haute technologie (réanimation, chirurgie, neurochirurgie) n'ont pas ou plus l'idée de mort. Ils ont survécu, parce que l'immortalité existe et que les médecins, les techniques et les soins sont les plus forts. Ils vivent avec l'espoir fou d'être comme avant, parce qu'ils s'en sont sortis (comme d'habitude) et que rien ne peut leur faire penser à leur mort. Seuls y pensent les parents ou l'entourage,

réveillés au petit matin par le coup de téléphone des gendarmes.

Ceux qui viennent dans le service ne pensent pas à la mort, pas encore. Ils ont survécu dans l'atmosphère dure mais tellement sécurisante de la réanimation et de la chirurgie. Un personnel nombreux, rapide et efficace, du matériel, des bips, des lumières, des alarmes. Peu de sommeil, mais la sécurité, la technicité, la qualité, la confiance. Le cocon de la survie, de la vie. La vie comme avant.

Puis, brutalement le monde change. Monde souvent plus vaste (des couloirs), moins de médecins, moins d'infirmières, plus de temps à penser, plus de temps à vivre, plus de rééducateurs, des espoirs fous qui se heurtent au réel. C'est le service de médecine physique et de réadaptation dans lequel se déroule la rééducation.

« *Je pensais récupération, vous me dites rééducation* », nous disent souvent les blessés après quelques mois de séjour. Voilà déjà un malentendu, une incompréhension de départ. Et cette incompréhension, cette irréalité va durer de longues semaines, souvent des mois voire parfois des années. Ici on travaille sur la durée. Le blessé découvre progressivement non seulement qu'il est vivant, mais vivant autrement. Il continue à vivre, à respirer, à utiliser un fauteuil roulant électrique, à marcher avec des cannes, à se perdre dans les couloirs, à être l'objet de soins pour des soignants de toutes sortes, de sollicitude par sa famille, son entourage, ses amis s'ils ne sont pas déjà partis.

Progressivement, il découvre qu'il est souvent mort — ou presque — pour la société qu'il a connue auparavant : le monde d'avant lui est inaccessible ! La découverte d'une probable mort sociale, avec la certitude qui se construit de ne plus jamais être comme avant, de perdre ses repères, ses amis, ses amours, sa famille est un élément très important dans la demande de mort qui va être formulée au médecin mais surtout à l'équipe soignante.

→ ALORS, DOCTEUR, VOUS LE TUEZ QUAND ?...

Les premières semaines dans un service de médecine physique et de réadaptation sont nettement moins techniques que la réanimation ou la chirurgie. Elles sont plus exigeantes, plus participatives. On demande plus de gestes à faire. Elles sont peut-être aussi probablement plus humaines parce que les soignants et les rééducateurs (les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes) touchent un corps différent d'avant, que souvent le blessé ne reconnaît plus, ne sent plus, ne commande plus. Peu à peu, il s'aperçoit qu'il ressemble à ses compagnons de galère, à son voisin de chambre, aux autres qu'il rencontre, trachéotomisés, en fauteuil roulant dans les couloirs ou allongés sur les tables des salles de rééducation. Alors vient l'idée folle, inimaginable, souvent annoncée par ses compagnons plus anciens : il ne sera plus jamais comme avant.

À partir de là, schématiquement, deux possibilités apparaissent : « *je ne serai plus jamais comme avant, mais je continue à vivre avec ce que j'ai perdu...* » et « *je ne serai plus comme avant, mais je vis avec ce qui me reste...* » Le passage de l'une à l'autre possibilité représente schématiquement le travail de deuil. Ce travail est long. Il peut être précoce, débiter durant l'hospitalisation, souvent il se poursuit longtemps après la sortie.

« *Je ne serai plus comme avant* » débouche souvent de façon « primitive » sur une demande de mort. « *Je ne serai plus jamais comme avant. Vivre sans ce que j'ai perdu m'est impossible. Donc, docteur, vous me tuez quand ?...* » Quand ce n'est pas le patient, c'est la famille qui pose cette question redoutable : « *Alors, docteur, vous le tuez quand ?...* »

Indéniablement, la mère et son fils tétraplégique depuis 8 mois à la suite d'un accident de la route avaient beaucoup discuté avant de poser cette question lors d'une visite un samedi matin. C'est

le moment où l'on se dit que l'on va faire une visite rapide devant les lits vides des blessés rentrés chez eux le week-end pour apprendre à vivre, s'intéresser aux fleurs dans les vases, aux photos de familles accrochées aux murs, traces d'une vie passée et l'on « tombe » sur un patient qui est resté : « *Docteur, vous me tuez quand ?...* » Une mère qui demande, en caressant le front de son fils, nous regardant droit dans les yeux : « *Vous le tuez quand ?...* »

Que dire, que répondre ? Quand la compassion nous inonde ! On rentre vite chez soi et l'on essaie d'oublier cette vie. Parce que l'on sait aussi que lorsqu'ils sortent du service, beaucoup d'entre eux sont socialement morts ou tout du moins dans d'effroyables galères. Même s'il s'agit d'un chantier prioritaire du président de la République, on ne peut pas dire que la société ait fait beaucoup pour les personnes handicapées... Il y a eu bon nombre d'effets d'annonce et la canicule est passée par-là et a malheureusement pas mal modifié les choses...

Quand on s'aperçoit que la vie ne vaut plus pour l'autre, il est très important de donner du sens à cette vie par une écoute, des informations, un dialogue avec le patient et son entourage — ce qui pose souvent des problèmes de secret médical trahi. Il faut pouvoir envisager des perspectives, faire entrevoir des possibles, sans mentir (ce qui serait facile), faire briller cette lueur d'espoir qui permet à chacun de s'accrocher à cette vie qu'il a envie de perdre. Il faut dire les possibilités d'une vie autre, différente, d'aimer encore, les progrès de la recherche et ses applications à l'être humain.

La demande de mort n'arrive pas tout de suite. Elle survient quand on s'est aperçu qu'il n'y a plus d'espoir évident possible. Mais qu'est-ce que cela signifie « plus d'espoir » ? Certains vont accepter de vivre toute leur vie en fauteuil roulant. D'autres ne peuvent pas l'admettre. Certains choisissent de vivre avec une trachéotomie et une ventilation assistée. C'est le cas de Christopher Reeves — Superman — cloué dans

son fauteuil à la suite d'une chute de cheval. Mais là encore, surviennent d'autres obstacles : comment faire quand on habite au 7^e étage sans ascenseur ? comment faire lorsque sa femme vient de partir avec le voisin du dessous ? (ce qui est plus fréquent pour les hommes que pour les femmes d'ailleurs...). Donc : « *Docteur, vous me tuez quand ?...* » La demande n'est elle pas pertinente, à défaut d'être audible ?

→ LA VÉRITÉ QUI TUE

J'ai été très surpris en lisant le livre de Vincent Humbert¹. On y découvre qu'il décide de mourir lorsqu'on lui a annoncé qu'il ne marcherait plus. Qu'il ne marcherait plus ! Lui qui ne voyait rien, ne bougeait ni les bras ni les jambes et qui avait perdu une partie de sa mémoire. C'est le jour où le médecin lui dit, comme nous l'avons tous fait, cette banalité naturelle et de bon sens : « *Il faut que vous rentriez chez vous (ou autre part) parce que nous avons fini notre travail et que vous ne marcherez plus... Et changez d'appartement !* » — comme on dit de changer de voiture à quelqu'un qui est paraplégique ou qu'il est irréaliste de vouloir être pilote de chasse à un adolescent qui vient de se sectionner la moelle épinière en plongeant en eau peu profonde. C'est à partir de ce moment, de cette vérité annoncée, réelle, naturelle et froide que Vincent Humbert formule sa demande de mort. On sait ce qui s'est passé ensuite.

Comprenant qu'il ne sera jamais montré dans les foires, et qu'il est donc définitivement mort socialement, le héros du film « Johnny got his gun », aveugle, mutique, défiguré et amputé des quatre membres, demande à mourir.

Et pourtant, il faut bien dire cette vérité. Mais c'est cette réalité annoncée qui tue. Il faut bien le savoir : cette vérité tue. Elle tue parce que l'on découvre alors que l'on n'est plus rien de ce qu'on voulait être ou que l'on souhaite être. L'accompagnement est alors très important.

L'envie de mourir semble naturelle et c'est probablement un passage obligé du travail de deuil. En revanche, si cette demande s'adresse parfois au médecin, elle est surtout exprimée au personnel soignant. Ce sont eux qui tous les jours, 24 heures sur 24, touchent les patients, les caressent, les lavent et les nourrissent, perçoivent leurs réactions les plus intimes. Du fait de ces contacts physiques, ces réalités palpables tellement physiques (les larmes), tellement psychologiques (le désespoir), c'est auprès du personnel soignant que le blessé s'interroge sur sa mort ou demande tout au moins : « *que puis-je faire pour mourir ?...* »

Mais la réalité est beaucoup plus compliquée. Nous fournissons au patient et à sa famille des informations pour vivre le mieux possible avec ce qu'il leur reste. Nous expliquons, entre autres, comment faire l'amour, comment faire pour avoir des enfants, comment faire pour vivre bien et longtemps. En contrepartie, nous les informons des dangers à ne pas respecter les principes de base d'un suivi correct : prévention des escarres, équilibre vésico-sphinctérien, prévention des troubles respiratoires, de l'obésité ou de la dénutrition... Nous leur confions alors d'excellents modes d'emploi pour mourir...

Les Américains ont montré que le taux de suicide était plus élevé chez les blessés médullaires que dans la population générale. Il n'existe pas d'étude identique en France. Une des formes de suicide bien connues chez le blessé médullaire consiste à ne plus manger quelques jours, à avoir des escarres, des infections urinaires (en ne se sondant plus) et d'en mourir rapidement. On sait que même les tétraplégiques n'ayant aucune possibilité de bouger les bras, donc d'ouvrir une boîte de médicaments ou de prendre un verre d'eau, arrivent à se suicider au domicile !

Ne nous voilons pas la face. Nous les aidons à vivre — ce qui n'est pas facile —, nous les informons des progrès de la recherche — et la recherche avance rapidement dans les lésions

de la moelle épinière —, mais il ne faut pas se faire d'illusions, la fréquence des suicides, aidés ou non, est importante. Une chose, lâchement, pourrait nous rassurer : ces personnes ne le font pas à l'hôpital. On ne meurt pas dans un service de médecine physique et de réadaptation. On meurt une fois rentré chez soi, dans une discrétion terrifiante !

Jean-Dominique Bauby, dont le livre *Le scaphandre et le papillon*² est particulièrement touchant, était atteint d'un locked-in syndrome. Incapable de bouger ses membres, son corps, de parler, mais ayant gardé sa sensibilité intacte, sa seule capacité de s'exprimer se limitait au mouvement des yeux. Il est mort à Garches, après de longs mois à l'hôpital Maritime de Berck où il a écrit son livre. Il est mort d'une infection urinaire grave, sans vrai rapport avec sa maladie, trois jours avant la publication du livre. Dans son livre, à la dernière page, il annonce qu'il va mourir. À la dernière phrase, il écrit qu'il va à Paris pour prendre un métro qui l'emmènera autre part. Cette histoire et cette fin rappellent celle de Vincent Imbert. Mais celle de Jean-Dominique Bauby est beaucoup plus discrète. Pour Vincent Imbert, je me demande toujours pourquoi ce médecin a dit qu'il avait aidé sa mort. Il aurait mieux fait de se taire, cela aurait été beaucoup plus simple pour tout le monde...

→ L'ÉPUISEMENT DU DÉSESPOIR

L'épuisement de l'entourage représente un autre grand problème. Il est bien pris en compte dans les pays anglo-saxons où l'on constate comme partout, malgré des aides beaucoup plus importantes et mieux organisées qu'en France, que les familles sont très isolées et souvent épuisées de devoir s'occuper de leurs proches handicapés. Cet épuisement de l'entourage doit être bien perçu lorsque le médecin répond aux questions de la famille : « *S'il a encore une infection*

respiratoire grave, pensez-vous qu'il faille encore l'emmener en réanimation ? Pour le trachéotomiser ? Et après ?... » « S'il fait une autre fausse route, pensez-vous qu'il faudra quand même pratiquer la gastrostomie ? » « S'il fait une autre crise d'épilepsie, faut-il que j'appelle le médecin ? »

Il est difficile, voire impossible de répondre seul à ses familles épuisées, brisées par leur vie entièrement dédiée à la survie. Il faut être plusieurs pour ne pas tout porter, pour ne pas imposer nos idéologies et nos pratiques. Il faut réfléchir ensemble, partager nos doutes, nos expériences, les données et les progrès de la science, avec la famille, avec le patient, avec d'autres...

Les réanimateurs nous sollicitent fréquemment : « *Écris dans le dossier ce que tu souhaites que nous fassions, s'il se passe quelque chose. Est-ce qu'on le réanime ou pas ?* » C'est une réalité de tous les jours pour un nombre important de blessés que les soins initiaux ont maintenu en vie (tétraplégiques, grands brûlés, traumatisés crâniens graves, myopathes ventilés, etc.). Des problèmes identiques se posent lorsque la famille vieillit : « *Que va-t-il devenir quand nous ne serons plus là ?* »

Faute de vraies certitudes, une attitude semble de bon sens et éthiquement acceptable : « *Primum non nocere* », ne pas nuire. Pourtant, je ne sais pas ce que signifie « *Ne pas nuire* ». Cela veut-il dire intuber, trachéotomiser, maintenir en vie ou laisser partir pour reposer la famille, pour soulager, pour répondre à une volonté d'adulte conscient clairement formulée ? Si l'on demandait aux grands handicapés s'ils souhaitent partir, je pense que beaucoup y seraient favorables.

Ces questions se posent entre autres dans tous les services de médecine physique et de réadaptation dans lesquels personne ne meurt. L'espoir d'une amélioration, l'efficacité des programmes de soins ou de la découverte d'un nouveau traitement permettent de faire vivre.

Mais quand nous disons au patient: «*vous ne marcherez plus...*», il pense parfois: «*C'est votre vérité, docteur, ce n'est pas la mienne. Je sais que, de toute façon, la science va faire de tels progrès que je marcherai!*» Le jour où la télévision montre ces chirurgiens aux «gants d'or», ces médecins qui implantent des puces électroniques pour faire marcher, les espoirs déçus sont d'autant plus douloureux. Alors viennent souvent les demandes de mort.

[1] Humbert V., *Je vous demande le droit de mourir*, Paris, Michel Lafon, 2003.

[2] Bauby J.-D., *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Robert Laffont, 1997.



APPROCHE JURIDIQUE

DE LA QUESTION DE LA DEMANDE DE MORT

❶ L'état du droit français en matière de *demande de mort* p 31

- Renoncer à parler d'« euthanasie »
- La difficulté de parler de la mort
- Les frontières de l'interdit
- Le droit à la vie magnifié par la Cour européenne des droits de l'homme

❷ Faut-il légiférer pour autoriser, dans certaines conditions, un médecin à *donner* la mort à qui la lui demande ? p 36

- La recherche d'un *intérêt* à agir
- Les médecins législateurs
- Les législations d'autres pays européens
- L'avis du CCNE du 27 janvier 2000 d'inspiration *flamande*
- Une loi ne permet pas de faire l'*économie* du juge
- Un contentieux rare
- La demande de mort peut-elle être faite par un tiers ?
- Une *décriminalisation* de fait
- Lorsqu'on ne meurt plus de « *sa belle mort* »...

M^{me} Marie-Aleth Trapet

M^{me} Marie-Aleth Trapet

*Auditeur à la Cour de cassation,
chargée de mission auprès du Directeur
du Service de documentation et d'études*

« Médecine et justice face à la demande de mort » : l'intitulé même de notre sujet suggère la proximité qui existe entre médecins et juristes, y compris dans l'approche de cette question.

C'est ce rapprochement entre nous — qui n'est pas « complicité » au sens négatif du terme, ni davantage repli frileux de professionnels entre eux — que j'ai choisi de privilégier ici, dans l'esprit même de ces *Rencontres éthiques* qui manifestent l'intérêt et la nécessité de *s'entendre* entre théoriciens et praticiens de la médecine et du droit, dans le souci d'avancer ensemble vers toujours plus d'éthique, vers une meilleure qualité de la relation, au profit du patient comme du justiciable.

Je vous propose donc d'essayer de préciser des concepts juridiques qui sont utilisés par vous autres, médecins, dans une acception différente de leur sens technique, ce qui est source de malentendus inutiles et parfois regrettables. En réalité, il suffit de s'entendre sur les mots, de se mettre d'accord sur la signification que nous leur donnons, pour vérifier que derrière un vocabulaire juridique approximatif, voire impropre, de la part des médecins, c'est bien de la même chose que nous parlons. Surtout, nous verrons qu'en fin de compte, médecins et juristes abordent de la même manière la question de la demande de mort. Ce sera le premier temps de notre réflexion.

Nous pourrions ensuite nous poser la question que nous nous posons tous et pour laquelle nous espérons tous bénéficier, grâce à notre confrontation, d'éléments de réponse et en tout cas de réflexion : faut-il légiférer en cette matière ?

❶ L'ÉTAT DU DROIT FRANÇAIS EN MATIÈRE DE DEMANDE DE MORT

→ RENONCER À PARLER D'« EUTHANASIE »

Si nous devons *ajuster* notre vocabulaire, je commencerai par rejoindre Madame Marie de Hennezel lorsqu'elle conseille d'éviter d'utiliser le terme d'euthanasie, dans lequel elle détecte une « source de confusion »¹. Dans le langage commun en effet, ce terme recouvre souvent des réalités très différentes qui s'attachent aux pratiques de fin de vie.

C'est ainsi que l'euthanasie désigne à la fois :

- la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives, pratique qui relève « d'une *bonne pratique médicale* »² ;
- les soins palliatifs ;
- l'acte délibéré de provoquer la mort.

Le terme d'euthanasie n'est pourtant approprié à aucune de ces trois réalités, alors surtout qu'il n'a aucune valeur juridique.

L'interrogation de la base *Jurinet* — qui contient tous les arrêts rendus par la Cour de cassation depuis 1960 — permet de vérifier que la Cour de cassation n'emploie ce terme qu'à propos des animaux : chat, chien, cheval, etc. Et si deux occurrences renvoient à des affaires concernant des personnes, c'est uniquement à raison du fait que ce sont les avocats des parties qui ont introduit le vocable d'euthanasie dans le débat, dans l'énoncé des moyens de leur pourvoi. Mais jamais la Cour elle-même n'applique ce mot à une personne.

Si la Cour de cassation ne parle pas d'euthanasie, c'est tout simplement parce que ce terme ne fait référence à aucun texte applicable en droit français. La France n'a jamais édicté de texte spécifique en cette matière. Cela permet d'ailleurs au ministère public — au Procureur de la République, si vous préférez — de choisir en

opportunité parmi les multiples textes applicables, le fondement d'éventuelles poursuites. Il importe donc *d'en finir* avec le mot « euthanasie ». Mais comment évoquer autrement cette réalité aux multiples facettes ?

→ LA DIFFICULTÉ DE PARLER DE LA MORT

Il a toujours été difficile de trouver des mots pour parler de la mort. Depuis longtemps, les juristes utilisent pudiquement des expressions latines pour aborder cette dure réalité : le *de cuius* n'est-il pas beaucoup plus fréquentable que le défunt ? Et lorsque l'irréversible est *survenu*, on entre dans la période *post mortem*, celle qui devrait permettre d'engager un travail de deuil et d'envisager la succession, qu'elle soit ou non *ab intestat*.

Lorsque l'on entre dans l'examen de la question posée par l'intervention d'un tiers — membre de la famille ou soignant — dans cette phase ultime de la vie, il devient plus difficile encore de trouver le mot juste.

La mission ministérielle instituée sur ce problème de société s'intitulait : *Mission « Fin de vie et accompagnement »*. Mais qu'est-ce que la fin de vie ? Médicalement parlant, la fin de vie correspond à la situation d'un patient qui n'est plus curable. Autrement dit, pour les médecins, la fin de vie s'apparente à un temps, plus ou moins long. Pour les juristes, au contraire, la fin de vie correspond à un instant : celui de la mort. En droit, en effet, à proprement parler, la *fin de vie*, c'est bien la mort.

Mais qu'est-ce que la mort ? À quel moment passe-t-on de vie à trépas ? Il est peut-être plus difficile que jamais de le dire, même si les juristes proposent, depuis peu, des éléments de réponse, à la lumière des indications fournies

par la médecine³. Le droit, pour sa part, ne donne pas de définition de la mort. Il se contente de prendre acte de sa survenance, en organisant son constat⁴.

La détermination du moment de la mort se trouve étroitement liée aux progrès de la médecine et de la chirurgie. C'est qu'en effet, le souci de favoriser le développement des greffes d'organes conduit à mettre à la disposition des médecins des « morts vivants »⁵. La consécration récente de la mort cérébrale dans le droit français⁶ n'offre pas une certitude — qui comblerait les juristes — sur « l'instant » de la mort.

L'adoption de la définition de la mort cérébrale n'a pas seulement entraîné le changement de « l'organe de rattachement » du critère de la mort, du cœur au cerveau⁷. Elle a généré, dans la pratique quotidienne, une incertitude, dès lors que le cerveau ne cesse pas ses fonctions de manière aussi brutale que le cœur⁸. Ce faisant, elle a eu le mérite d'offrir à la science les « morts vivants » dont elle avait tant besoin.

La définition de la mort cérébrale, en droit français, permet aussi, *pratiquement* aux seuls médecins, de pouvoir déterminer le *moment* du passage de la phase du coma profond à celle du coma dépassé. Dans ces conditions, l'on comprend aisément que le juge aura bien du mal — s'il ne reçoit pas les aveux d'un membre de l'équipe soignante — à déterminer si l'interruption d'une réanimation constitue un acte délibéré de provoquer la mort ou simplement le refus non coupable d'un acharnement thérapeutique.

« Mort-vivant », c'est ainsi que se définissait justement ce jeune homme de vingt-deux ans devenu tétraplégique, muet et presque aveugle à la suite d'un accident de la route, dont les médias ont beaucoup — et sans doute trop — parlé ces derniers mois, au risque d'enfermer ce grand blessé dans sa décision programmée de mort ; au risque aussi, du fait de la surmédicalisation de cette décision, de le déposséder de sa propre perception et de la liberté de sa décision finale⁹.

Ce jeune homme, qui avait « voulu faire de sa mort le tremplin pour un nouveau débat sur le « droit de mourir » »¹⁰, avait — comme pour conjurer la mort — fait publier un ouvrage, une sorte de « testament de vie », probablement avec la complicité active de certains courants de pensée ou d'opinion.

Parler de « *testament de vie* » comme on le fait pour évoquer « le document par lequel une personne consciente exprime par avance son désir d'euthanasie » paraît — reconnaissons-le — peu approprié. « *Testament de vie* » : les deux mots ne sont-ils pas antinomiques ? Le testament n'est ouvert, par définition, qu'après la mort¹¹. Au surplus, le propos de ceux qui signent un testament de vie consiste à réduire le temps de leur vie, pour en privilégier la qualité, pour n'en choisir que les aspects acceptés, je n'ose dire *heureux*, au risque de se priver du temps précieux du *mourir*¹².

« Aujourd'hui, avec les progrès de la médecine, il est devenu très difficile de mourir de façon « naturelle » ou « à l'ancienne ». On peut maintenir ou prolonger la vie au-delà du raisonnable. »¹³ On peut aussi l'abréger.

Le médecin, qui a la capacité de prolonger la vie¹⁴, mais aussi de hâter la mort, aurait-il pouvoir, aurait-il droit de vie et de mort sur ses patients ? Après ce trop long excursus terminologique, je vous propose de présenter très schématiquement les textes applicables, de les combiner entre eux, de manière à tenter de faire le point sur l'état actuel de notre droit.

→ LES FRONTIÈRES DE L'INTERDIT

Où se situe aujourd'hui, au regard de notre problématique, la limite entre ce qui est autorisé et ce qui est interdit ?

D'entrée, il faut souligner la place faite au consentement du malade.

Déjà, avant les lois récentes, le Code de déontologie médicale lui accordait une importance considérable :

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit — affirme le texte édicté par les médecins eux-mêmes — être recherché dans tous les cas.

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. »

La loi du 9 juin 1999 sur l'accès aux soins palliatifs était déjà venue donner valeur légale à ce consentement, en énonçant que la personne malade pouvait « s'opposer à toute investigation ou thérapeutique »¹⁵.

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a accordé une place plus grande et plus précise encore à ce consentement. Quelques alinéas du long article L. 1111-4 du Code de la santé publique méritent de notre part une attention toute particulière :

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches ait été consulté. »

Cette consécration légale de la valeur du consentement du patient et de son droit incontestable à *refuser un traitement, et plus encore à l'interrompre*, a pour effet de légaliser ce que l'on appelle encore, par facilité, *l'euthanasie passive*¹⁶, mais que l'on doit s'appliquer

désormais à appeler, parce qu'il existe aujourd'hui une loi qui l'autorise, « le refus, la limitation ou l'arrêt d'un traitement ».

Il semble que la portée essentielle de ce texte n'ait pas été perçue par ceux-là mêmes qui y sont le plus intéressés.

J'en veux pour preuve le document le plus récent publié sur la question de la fin de vie. Il s'agit du rapport de Madame Marie de Hennezel, remis à Monsieur Jean-François Mattei, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, en octobre 2003, dans le cadre de la mission « Fin de vie et accompagnement » qui lui avait été confiée.

Ce rapport technique, précis, présente les questions de la meilleure manière et aboutit à des propositions auxquelles, pour ma modeste part, je souscris pleinement. Il présente cependant quelques imperfections sur le plan juridique.

La psychologue qui en est l'auteur aborde avec courage une « approche juridique », mais la conclut, un peu trop rapidement peut-être, en regrettant qu'il existe « une contradiction entre l'article L.1111-4 du Code de la santé publique et l'article 223-6 du Code pénal »¹⁷.

Or, il apparaît assez clairement que le respect du droit du patient au refus ou à l'interruption de soin peut s'analyser en une cause d'irresponsabilité pénale.

La loi autorise le refus, la limitation ou l'arrêt d'un traitement à la demande du patient. Il résulte, en effet, de l'article 122-4 du Code pénal que « n'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires. »

Or, le médecin qui renonce à un traitement ou qui l'interrompt pour se conformer à la volonté du patient, y est autorisé par la loi. Cette « autorisation de la loi », qui constitue, selon les pénalistes, une cause objective d'irresponsabilité¹⁸, interdit toute poursuite à leur encontre de la part du ministère public, sous réserve bien sûr que la *volonté* du patient remplisse les conditions exigées pour qu'elle produise ses effets justificatifs¹⁹.

Sans doute faut-il souligner ici qu'il peut être utile de recourir à un texte de valeur constitutionnelle pour comprendre que le respect de la liberté du patient l'emporte sur le droit à la vie consacré par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme, droit sur lequel nous reviendrons. Les articles 2 et 4 de la Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789 consacrent la liberté comme droit naturel et imprescriptible de l'homme, cette liberté consistant « à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui » et dont les « bornes ne peuvent être déterminées que par la loi »²⁰.

Ainsi donc, l'abstention ou la limitation de l'activité thérapeutique peut être aujourd'hui considérée comme admise, dès lors qu'elle intervient à la demande du patient.

Mais que se passe-t-il lorsque aucun *traitement* ne se trouve à l'origine d'un état de souffrance que le malade conscient refuse et à laquelle il souhaiterait qu'un médecin²¹ mette un terme, le handicap dont il souffre le *privant* de la possibilité de mettre fin lui-même à ses jours ?

Il n'est plus possible alors, pour le médecin qui commettrait un geste ayant pour effet de hâter la mort d'une personne le lui demandant, d'invoquer l'autorisation de la loi tirée des dispositions de l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique.

Le consentement de la victime ne peut, en effet, constituer un fait justificatif que dans les limites *autorisées par la loi*, c'est-à-dire lorsque la mort constitue la réalisation d'un risque consécutif au refus ou à l'interruption d'un traitement à la demande expresse d'une personne préalablement informée des conséquences de ses choix.

Que se passe-t-il lorsqu'un médecin provoque la mort d'un patient hors de ces *bornes* légales ?

Le médecin peut évidemment être poursuivi pénalement et/ou disciplinairement. Les chefs de poursuite ne manquent pas, dont nous parlera Catherine Champrenault. En toute *rigueur* de termes, il y a bien alors meurtre, assassinat puisqu'il y a eu préméditation, ou empoisonnement.

Madame le Procureur vous parlera sans aucun doute aussi du principe dit de l'opportunité des poursuites.

→ LE DROIT À LA VIE MAGNIFIÉ PAR LA COUR EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME

Il n'existe aucune décision définitive rendue par une juridiction française dans un tel cas de figure. Comme il n'est pas d'usage d'évoquer les affaires pendantes devant une juridiction, je prendrai pour seul exemple la célèbre affaire de Madame Pretty, jugée par la Cour européenne des droits de l'homme le 29 avril 2002, quelques semaines avant le décès de la requérante, survenu de manière *naturelle*, mais douloureuse, à l'âge de quarante-trois ans.

Cette ressortissante britannique²², paralysée et souffrant d'une maladie dégénérative incurable — la sclérose latérale amyotrophique (SLA) —, avait tenté de soutenir que le refus par le « *Director of Public Prosecutions* » (DPP) d'accorder une immunité de poursuites à son mari s'il l'aidait à se suicider et la prohibition de l'aide au suicide édictée par le droit britannique enfreignaient à son égard les droits garantis par les articles 2, 3, 8, 9 et 14 de la Convention. Elle faisait valoir que les stades ultimes de cette maladie étaient extrêmement pénibles et s'accompagnaient d'une perte de dignité. Habitée par la peur, elle souhaitait « pouvoir décider quand et comment elle allait mourir et ainsi échapper à cette souffrance et à cette indignité ». Chacun sait que sa demande a été rejetée par la Cour de Strasbourg, aux termes d'un arrêt de trente-quatre pages, spécialement motivé.

La Cour n'a pas voulu atténuer le moindre caractère absolu du droit à la vie proclamé par l'article 2.1 de la Convention européenne des droits de l'homme : « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement,

sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi.» On peut, au passage, regretter que la Cour européenne des droits de l'homme puisse admettre une *exception* de peine de mort...

Elle a clairement précisé que «L'article 2 ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir» et qu'«il ne saurait davantage créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie.» [n°39]. La Cour européenne a, au contraire, profité de l'occasion qui lui était donnée pour établir une hiérarchie des droits de l'homme et placer au sommet le droit à la vie «sans lequel la jouissance de l'un quelconque des autres droits et libertés garantis par la Convention serait illusoire»²³.

Il ne s'agit évidemment pas pour moi de me livrer à un commentaire de cette importante décision, qui a d'ailleurs déjà suscité de nombreux articles à la signature d'europanistes distingués. Je dirai cependant encore un mot du moyen qui avait été tiré d'une violation de l'article 14 de la Convention qui interdit toute discrimination dans la jouissance des droits et libertés qu'elle reconnaît. Madame Pretty s'estimait victime d'une discrimination. Elle se trouvait en effet empêchée d'exercer un droit dont jouissaient d'autres personnes, capables, elles, de mettre fin à leurs jours sans assistance, du fait qu'aucun handicap ne les privait de cette possibilité.

La Cour a rejeté son argumentation, estimant qu'il «existait, sous l'angle de l'article 14, des raisons [...] convaincantes de ne pas chercher à distinguer entre les personnes qui sont en mesure de se suicider sans aide et celles qui en sont incapables. La frontière entre les deux catégories est souvent très étroite, et tenter d'inscrire dans la loi une exception pour les personnes jugées ne pas être à même de se suicider ébranlerait sérieusement la protection de la vie que la

loi [de 1961] a entendu consacrer et augmenterait de manière significative le risque d'abus»²⁴. Selon les instances européennes, la dignité du mourant ne doit pas être invoquée pour qu'il soit mis fin à la vie, mais, au contraire, pour accroître les efforts en matière de soins palliatifs²⁵. Après cet excursus européen, j'achèverai l'examen rapide de l'état de notre droit français en rappelant que la souffrance, voire l'agonie, continuent d'avoir partie liée avec la condition humaine et que le droit français n'a pas reconnu davantage que la Cour européenne des droits de l'homme à chaque citoyen un droit de choisir la mort plutôt que la vie.

Ce que d'aucuns appellent le «testament de vie» n'ayant aucune valeur légale en France, je vous propose d'aborder sans plus tarder notre réflexion sur l'opportunité de faire évoluer le droit positif français.

② FAUT-IL LÉGIFÉRER POUR AUTORISER, DANS CERTAINES CONDITIONS, UN MÉDECIN À DONNER LA MORT À QUI LA LUI DEMANDE ?

→ LA RECHERCHE D'UN INTÉRÊT À AGIR

Is fecit qui prodest : la sagesse est bien souvent inscrite dans les adages de notre droit. Il ne s'agit pas pour moi de poser la question — déplacée en cette matière — de savoir à *qui profite le crime*, mais de marquer l'importance qu'il y a toujours à rechercher, avant de proposer une action — en l'occurrence une modification de la législation —, si elle présente un intérêt pour quelqu'un.

Autrement dit : autoriser un médecin à injecter des substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, constituerait-il un avantage pour le médecin ? Serait-il souhaitable pour la collectivité des malades ?

Si une modification législative devait constituer un inconvénient pour les malades, alors les médecins ne pourraient y trouver avantage. En effet, pour reprendre les termes mêmes d'Hippocrate, il importe, d'abord, de ne pas nuire. Vous me permettez une ultime citation latine : *Primum non nocere* !

→ LES MÉDECINS LÉGISLATEURS

J'espère que vous ne verrez nulle impertinence de ma part à souligner la fidélité des praticiens français au médecin grec dont le serment est toujours prononcé, y compris en ce qu'il comporte cet engagement : « Je ne donnerai pas de *poison* à mon malade, même s'il m'en demande. »

Nous avons là l'origine du deuxième alinéa de l'article 38 du Code de déontologie médicale : [Le médecin] n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

Cela ne doit pas surprendre dans la mesure où le décret en Conseil d'État d'où est né ce Code de déontologie n'a fait que donner valeur réglementaire au Code préparé par le Conseil national de l'ordre des médecins²⁶.

Force est de constater que les médecins, lorsqu'ils se font *législateurs*, rappellent cet interdit fondateur.

Oserais-je en apporter un dernier indice ?

Dans les *Recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française*, publiées le 6 juin 2002, un paragraphe 4.3 est consacré à « l'injection létale ». Il est rédigé dans les termes suivants :

« Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » [Art. 38 du Code de déontologie médicale, 1995].

Toute injection de produit(s) avec intentionnalité de décès, comme l'injection de curares chez un patient non ventilé ou l'injection de chlorure de potassium, est un acte d'euthanasie active. *Elle n'est jamais justifiable et est juridiquement qualifiable d'homicide volontaire* [Art. 221-1 du Code pénal]".

C'est dire la force de l'interdit, et peut-être aussi son utilité.

→ LES LÉGISLATIONS D'AUTRES PAYS EUROPÉENS

Il reste que d'autres pays — parfois proches du nôtre — ont adopté une position plus conciliante à l'égard de gestes de compassion commis sur la personne de malades incurables. Je me propose de survoler l'Europe pour dresser un état succinct des différentes législations qui y sont applicables. Ce rapide inventaire constitue le préalable nécessaire à l'évaluation de l'intérêt

qu'il pourrait y avoir à ce que la France légifère à son tour.

Je ne dirai rien de la législation de l'Italie, de la Norvège, de la Suède, de la Grèce ni de la Turquie, dans la mesure où, pas plus que la France, ces pays européens n'ont souhaité se doter d'une législation spécifique en matière d'*euthanasie*.

L'Allemagne n'a pas d'avantage envisagé de légiférer. La matière est régie par la Loi fondamentale ainsi que par le Code pénal. Il se trouve cependant que l'article 216 du Code pénal allemand, relatif à l'homicide sur demande, peut trouver application en cas de suicide assisté.²⁷ Il énonce en effet : « Si quelqu'un a été conduit à commettre un homicide à la demande expresse et sérieuse de la victime, une peine de prison d'une durée comprise entre six mois et cinq ans doit être prononcée. » La personne qui a commis l'homicide, fût-elle médecin, bénéficiera seulement d'une sanction allégée.

En Angleterre et au Pays de Galles, l'euthanasie active ne fait pas l'objet d'une incrimination particulière, mais la jurisprudence l'assimile à l'homicide volontaire. Les pouvoirs publics ainsi que l'Association médicale britannique restent opposés à sa légalisation, comme à celle du suicide médicalement assisté. Toutefois, l'article 4 de l'*Homicide Act* de 1957, intitulé « Des pactes de suicide », permet la qualification d'homicide involontaire et permet à la personne poursuivie de ce chef, de bénéficier d'une peine plus douce. Par ailleurs, la jurisprudence a développé la théorie du « double effet », qui autorise un médecin à administrer légalement à un malade en phase terminale des antalgiques qui ont pour effet secondaire prévisible, mais non recherché, de hâter la mort.

Madame de Hennezel développe l'histoire et l'intérêt de cette règle éthico-morale dite du double effet²⁸. Dans son approche juridique, elle se dit favorable à l'idée de renforcer les principes d'intentionnalité et du double effet : « l'obligation absolue de s'efforcer de soulager ne doit pas

faire transgresser l'interdiction de mettre fin à la vie par un acte délibéré, mais peut dans certains cas rendre tolérable une prise de risques »²⁹.

J'insiste quelques instants sur ce point, dans la mesure où cette question renvoie à la proposition de modification de l'article 38 du Code de déontologie médicale dont l'auteur du *Rapport* remis au Ministre de la Santé en octobre dernier souhaiterait qu'elle soit formulée par nos amis de l'Espace Ethique de l'AP-HP³⁰.

Dans sa version actuelle, l'article 38 du Code de déontologie est ainsi libellé :

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés 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. »

La difficulté de concilier cet interdit avec l'obligation réglementaire — et désormais légale, par application des dispositions de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique³¹ — faite au médecin d'« éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique »³² n'a pas manqué d'inquiéter légitimement les médecins. Au Danemark, l'homicide est condamné, même s'il est commis à la demande de la victime. Les articles 84 et 85 du Code pénal prévoient cependant une possible atténuation, voire une absence de sanction, lorsque les actes punissables ont été commis dans des circonstances particulières. C'est, par exemple, le cas lorsque l'auteur de l'acte punissable a agi « sous l'influence d'une émotion forte, ou lorsque d'autres explications particulières justifient l'état du coupable ».

Deux dispositions spécifiques doivent également être signalées, qui visent explicitement les situations qui nous préoccupent.

Aux termes de l'article 239 du Code pénal : « Celui qui tue autrui à sa demande expresse est puni par une peine de détention pouvant atteindre trois ans ou par une peine de prison d'au moins soixante jours. » L'article 239 prévoit donc une sanction allégée, l'homicide se traduisant

normalement par une peine de détention d'au moins cinq ans.

L'article 240 dispose quant à lui que : « *Celui qui prête son concours au suicide d'autrui* est sanctionné par une amende ou une peine de prison. Si l'action est accomplie dans un but intéressé, la durée de la peine de prison peut atteindre trois ans. »

La loi sur le statut du patient prévoit qu'un malade peut refuser un traitement qui ne sert qu'à retarder la date de sa mort, qu'il peut recevoir des antalgiques qui risquent d'avancer son décès, et qu'il peut rédiger un testament de vie, lequel n'a cependant force obligatoire que dans l'hypothèse où le malade se trouve en phase terminale³³.

La loi sur l'exercice de la profession médicale est également explicite. L'article 6 contient plusieurs alinéas importants :

- Alinéa 3 : « À moins de disposer d'une autorisation spéciale, un médecin ne doit pas commencer ou poursuivre un traitement contre la volonté du patient. Cette disposition s'applique également lorsque le patient a exprimé, dans un testament de vie, son désir d'être dispensé de tout traitement prolongeant sa vie dans l'hypothèse où il serait mourant et où sa mort serait inévitable. »
- Alinéa 4 : « Par traitement prolongeant la vie, on entend traitement qui n'offre aucune perspective de guérison, d'amélioration ou de soulagement, mais qui vise seulement à allonger la survie. »
- Alinéa 5 : « Dans les cas où le patient est mourant et où sa mort est inévitable, mais où il n'y a pas de testament de vie, le médecin peut se dispenser de commencer ou de poursuivre des soins qui ne peuvent que retarder la date du décès. Dans les mêmes circonstances, le médecin peut donner des antalgiques, des calmants ou des produits analogues, qui sont nécessaires pour soulager le patient, même si une telle action peut conduire à hâter le moment du décès. »

La position de la Suisse n'est pas neutre. Elle nous intéresse en ce qu'elle nous permet de pointer une différence fondamentale entre le droit pénal suisse et le droit pénal français. Le premier intègre la notion de *mobile* d'un crime que le droit français a toujours ignoré.

Voici la formulation des articles qui concernent notre sujet, inscrits au Titre premier [Infraction contre la vie et l'intégrité corporelle] du livre deuxième du *Code pénal* suisse.

Selon l'article 111, « Celui qui aura intentionnellement tué une personne sera puni de la réclusion pour cinq ans au moins, en tant que les conditions prévues aux articles suivants ne seront pas réalisées. »

Selon l'article 114³⁴, « Celui qui, cédant à un *mobile honorable*, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni de l'emprisonnement ».

Enfin, par application de l'article 115, « Celui qui, poussé par un *mobile égoïste*, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour cinq ans au plus ou de l'emprisonnement. »

Il est souvent difficile de faire comprendre à des non-juristes qu'une infraction est constituée lorsque sont réunis un élément matériel et un *élément moral*, et que, s'agissant de cet *élément moral*, il importe de ne pas confondre le « mobile » avec l'« intention ». C'est l'intention seule qui conditionne la culpabilité de la personne mise en cause. Fût-il honorable, le mobile ne peut supprimer la faute imputable à la personne ayant réalisé un geste euthanasique.

La confusion est si fréquente que Madame de Hennezel elle-même écrit que « la loi ne prend pas en compte la notion d'intention ». Ce qui perturbe nos amis médecins ou psychologues, comme de nombreux citoyens, c'est justement que notre droit positif ne tienne aucun compte des *mobiles* d'un geste. Le droit pénal suisse, lui, distingue suivant que le mobile est *honorable* ou *égoïste*...

Nous allons maintenant nous intéresser aux deux pays européens dont on dit communément — mais souvent un peu trop rapidement — qu'ils ont « légalisé l'euthanasie ». Il s'agit bien sûr des Pays-Bas et de la Belgique.

La loi néerlandaise, adoptée en avril 2001, est entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002, tandis que la loi belge, adoptée le 28 mai 2002, s'applique depuis le 20 septembre 2002³⁵.

Aux Pays-Bas, la loi du 12 avril 2001 a modifié les articles 293 et 294 du Code pénal, qui concernent respectivement l'homicide commis sur demande de la victime et l'assistance au suicide. Elle a ajouté un second alinéa à chacun de ces articles.

Aux termes de l'article 293, tel qu'il résulte de la loi du 12 avril 2001 :

1. Celui qui met fin aux jours d'un autre, à la demande expresse et sérieuse de ce dernier, est puni d'une peine de prison d'une durée maximale de douze ans ou d'une amende de cinquième catégorie³⁶.
2. *L'action visée à l'alinéa précédent n'est pas punissable, dans la mesure où elle est réalisée par un médecin qui satisfait aux critères de minutie mentionnés à l'article 2 de la loi relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et de l'aide au suicide et qui en donne communication au médecin légiste de la commune, conformément au deuxième alinéa de l'article 7 de la loi sur les pompes funèbres.*

L'article 294, tel qu'il résulte de la loi du 12 avril 2001, est ainsi formulé :

1. Celui qui pousse intentionnellement autrui au suicide est, en cas de décès, puni d'une peine de prison d'une durée maximale de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie.
2. Celui qui, intentionnellement, aide autrui à se suicider ou lui procure les moyens lui permettant de se suicider est, en cas de décès, puni d'une peine de prison d'une durée maximale de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie. Le second alinéa de l'article 293 est applicable.

Une procédure de contrôle des euthanasies a été instituée par la loi sur les pompes funèbres, telle qu'elle résulte de la loi du 12 avril 2001. Le médecin qui a procédé à une interruption de vie sur demande ou qui a aidé un patient à se suicider se trouve dans l'obligation de remplir un rapport permettant de vérifier *a posteriori* qu'il a respecté les critères de minutie.

En Belgique, la loi publiée en mai 2002 définit l'euthanasie comme « l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci ». Elle ne modifie pas le Code pénal, mais elle aboutit à dépénaliser l'euthanasie, dans la mesure où elle est pratiquée par un médecin qui respecte certaines conditions.

Dans les autres cas, l'euthanasie peut être poursuivie sur le fondement des articles 393, 394 et 397 du Code pénal, qui incriminent respectivement le meurtre, l'assassinat et l'empoisonnement. Lorsqu'elle prend la forme de l'assistance au suicide, elle peut être qualifiée de non-assistance à personne en danger. Elle tombe alors sous le coup des articles 422 bis et 422 ter.

La loi a organisé, comme aux Pays-Bas, un contrôle *a posteriori* systématique des euthanasies, en obligeant le médecin à remplir un document et à le transmettre à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation dans les quatre jours qui suivent l'acte mortel³⁷.

→ L'AVIS DU CCNE DU 27 JANVIER 2000 D'INSPIRATION FLAMANDE

On peut voir dans les propositions (peut-être pour une part dépassées) formulées par le Comité consultatif national d'éthique le 27 janvier 2000³⁸, l'inspiration des modèles belge et hollandais.

En effet, pour mettre en œuvre la réforme appelée des vœux du Comité consultatif national d'éthique, il serait encore nécessaire de créer

une « commission interdisciplinaire » chargée de prendre en compte deux exigences éthiques, à savoir vérifier que l'on se trouve bien dans une « situation limite » ou un « cas extrême reconnu comme tel », et respecter l'autonomie du patient, manifestée par « une demande authentique »³⁹.

L'expérience des Pays-Bas pourrait se révéler riche d'enseignements après quelques mois d'application de la loi nouvelle, qui reprenait au demeurant une pratique plus ancienne.

Or, la pratique a révélé que la procédure ainsi réglementée n'est pas toujours respectée, notamment en ce qu'elle oblige à la rédaction d'un rapport destiné aux autorités judiciaires sur les conditions dans lesquelles l'euthanasie est réalisée. On sait ainsi que, sur les 4 000 euthanasies pratiquées en 1995, 900 l'avaient été sans l'accord du patient⁴⁰.

Dès 1991, une commission d'État évaluait à 3 700 le nombre de morts euthanasiques, conduisant certains à en déduire " que seules les « morts douces » répondant clairement aux conditions définies par la jurisprudence (volonté expresse d'un malade se trouvant en phase terminale et éprouvant une douleur insupportable et irrémédiable) sont déclarées, les cas tangents étant soustraits au contrôle de la société "⁴¹.

Seules 591 euthanasies avaient fait l'objet d'une déclaration. L'existence d'un processus de contrôle par déclaration au Parquet⁴² n'a pas empêché la dissimulation de cas d'euthanasie.

Le même phénomène s'est produit en Belgique, puisque la « proposition de résolution relative à l'organisation d'une étude scientifique prospective concernant la prise de décision et les actes médicaux en fin de vie », déposée devant la Chambre des représentants de Belgique, fait état de difficultés du même ordre dans l'application de la loi ⁴³.

On ne voit pas ce qui pourrait empêcher, en France, une telle dérive...

La création d'une commission *ad hoc* ne semble pas apte à apporter une solution à la clandestini-

rité des pratiques d'euthanasie. Est-il certain que la reconnaissance d'une « exception d'euthanasie » conduirait les équipes soignantes à déclarer tous les actes pratiqués, au risque de devoir tout de même en rendre compte devant l'autorité judiciaire ?

Au surplus, « est-il vraiment souhaitable de définir les situations qui justifieraient l'administration de la mort à nos patients, sans courir le risque d'entraîner chez nos malades une crainte bien justifiée de faire partie de la catégorie que l'on ne soigne plus mais qu'on laisse ou fait mourir ? »⁴⁴

→ UNE LOI NE PERMET PAS DE FAIRE L'ÉCONOMIE DU JUGE

Le survol des législations de nos voisins européens nous a permis, semble-t-il, de donner raison à ceux qui estiment que la publication d'une loi en cette matière ne ferait pas faire aux médecins l'*économie* du juge⁴⁵.

Il est aisé de comprendre l'angoisse des médecins, singulièrement des réanimateurs, pour qui une peine de sursis ne constituerait pas un véritable *bénéfice*, dès lors qu'ils seront nécessairement amenés à récidiver...

Madame de Hennezel pose cette question : « Faut-il faire confiance à la jurisprudence ? »

Elle n'y répond pas, à raison d'un « manque de recul sur l'application de l'ensemble des évolutions législatives et jurisprudentielles récentes ».

La question mérite, en effet, d'être posée, peut-être même en ces termes : « Peut-on faire confiance à la jurisprudence ? »

Il est vrai que les arrêts rendus en matière de fin de vie sont extrêmement rares.

→ UN CONTENTIEUX RARE

Aucune décision n'a été rendue en matière de suicide assisté. Il n'y a pas lieu de penser que l'application de l'article L.1111-4 suscitera un contentieux pénal, dans la mesure où la volonté d'une personne de refuser un traitement ou de demander son interruption pourra être prouvée par le médecin qui l'aura respectée.

Il faut tout de même louer la chambre criminelle de la Cour de cassation qui a anticipé de près de trente ans sur la loi du 4 mars 2002 en jugeant, dès le 3 janvier 1973, que «le refus obstiné du malade de se soumettre aux soins prescrits», constituant «la thérapeutique adéquate», interdisait que fût mise en cause la responsabilité pénale du médecin⁴⁶.

Les seules décisions de condamnation prononcées l'ont été à l'encontre de membres du personnel soignant ayant pris l'initiative d'interrompre des soins, de manière parfois brutale, sans transparence ni collégialité.

Mais ce n'est pas le lieu d'évoquer l'affaire de Madame M., condamnée à douze ans de réclusion par la Cour d'assises de Paris qui l'a reconnue coupable de six assassinats de patients survenus à l'hôpital de Mantes-la-Jolie, où elle était infirmière, ni même celle dite «de Dieppe»⁴⁷, ni davantage celle de ce gériatre qui a vu le Conseil d'État refuser d'annuler la sanction disciplinaire prononcée contre lui par son Ordre, alors qu'il avait pratiqué l'injection d'une dose de chlorure de potassium pour provoquer immédiatement la mort par arrêt cardiaque d'une patiente en «fin de vie programmée», espérant ainsi éviter à son entourage les inconvénients de la progression de la gangrène dont elle était atteinte⁴⁸.

Nous ne ferons pas ici mémoire de ces victimes, parce que, hélas, elles n'avaient rien demandé.

→ LA DEMANDE DE MORT PEUT-ELLE ÊTRE FAITE PAR UN TIERS ?

Je n'ai pas évoqué jusqu'ici la question des personnes inconscientes, car alors, la *demande de mort* n'est pas faite par la personne en fin de vie⁴⁹, mais nécessairement par un *tiers*, fût-il proche ou investi de la confiance de la personne en cause.

En l'état de la formulation des textes, le «rapprochement» que propose Madame de Hennezel entre les pouvoirs conférés à la «personne de confiance» susceptible d'être désignée par le malade⁵⁰, et «le mandataire — désigné dans un «testament de vie» par un adhérent à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) — susceptible de prendre des décisions au cas où l'on ne serait plus en mesure de le faire» apparaît hasardeux⁵¹. L'auteur du *Rapport* le reconnaît au moment de formuler ses propositions concrètes⁵².

Certes, les termes du premier alinéa de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique apparaissent larges : «Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera *consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté* et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.»

Il reste que la question du refus de soins et de l'interruption d'un traitement est réglée par l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique, qui ne l'admet, en son alinéa 2, que si telle est la volonté du patient qui doit avoir donné un *consentement libre et éclairé*.

L'alinéa 4 de ce même article prévoit assurément la consultation de la personne de confiance ou de la famille ou, à défaut, d'un de ses proches, dans l'hypothèse où «la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté». On remarque au passage que le législateur en parle encore en termes de *personne*, signe que la dignité humaine ne cesse pas avec l'état de conscience⁵³.

Mais cette consultation n'est prévue que pour autoriser, hors les cas d'urgence, une « *intervention* ou investigation ». Or, il suffit de lire les articles L. 1111-5⁵⁴ et L. 1111-7⁵⁵ du Code de la santé publique pour vérifier que le terme « intervention » ne peut alors *couvrir* un geste qui n'aurait pas une vocation thérapeutique.

La demande de mort pourrait-elle produire un effet lorsqu'elle est formulée par un proche, comme c'est le plus souvent le cas dans les services de réanimation ? Souvent, les proches n'ont pas la force d'attendre que « les arabesques vertes scintillant sur l'écran noir » des appareils de contrôle viennent « accomplir une dernière révérence et, dans un cri continu envahissant la chambre, s'allonger sur le bas de l'écran »⁵⁶. « Ce sont les bien portants qui, en grande partie, militent en faveur de ce « droit de mourir ». De l'avis général des soignants, que l'on n'écoute pas assez dans ce débat, ces demandes sont exceptionnelles chez les personnes en fin de vie, qui attendent surtout d'être soulagées de leurs douleurs et accompagnées par des personnes attentives et disponibles »⁵⁷. On comprend l'hésitation des juristes.

→ UNE DÉCRIMINALISATION DE FAIT

Il faut cependant admettre que les *Recommandations* de la SRLF sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte constituent un document très précieux⁵⁸ pour faire la part des « bonnes pratiques », si *bonnes* que lorsqu'elles ont été respectées, les pratiques médicales n'ont jamais été suspectées *a priori* par les Parquets de notre pays.

Quelques chiffres pourraient suffire, à mon sens, à démontrer qu'il n'est pas nécessaire de légiférer. Ils proviennent d'une étude publiée dans l'hebdomadaire britannique *The Lancet*, daté du 2 août 2003, dont Madame de Hennezel fait état dans son rapport. Il résulte d'une

enquête lancée auprès de médecins auteurs de vingt mille certificats de décès dans six pays européens [Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède et Suisse]. Les résultats de l'étude montrent qu'un quart à la moitié des morts en Europe seraient dues à une décision médicale, allant du refus d'acharnement thérapeutique par la limitation ou l'arrêt de traitements (ventilation artificielle, alimentation par sonde, dialyse rénale) à l'administration de médicaments destinés à donner la mort — de 1% (en Suisse) à 3,4% (aux Pays-Bas) —, en passant par le soulagement de la douleur ou autres symptômes par des médicaments à doses élevées, pouvant précipiter le décès⁵⁹.

Si l'on rapporte ces chiffres impressionnants au nombre — inférieur à dix — de décisions judiciaires rendues à l'encontre de médecins ayant pris ces *décisions* concernant des patients en phase terminale, il apparaît que les médecins auraient certainement tort de craindre la justice !

Le Professeur Pradel a raison de faire le constat d'une « décriminalisation *in facto* »⁶⁰ de ces pratiques.

→ LORSQU'ON NE MEURT PLUS DE « SA BELLE MORT »...

Quel avantage y aurait-il à imposer aux praticiens travaillant en dehors d'une structure de soins palliatifs des limites particulières, alors qu'il apparaît bien artificiel d'analyser un traitement par analgésie ou sédation, tantôt comme une « stratégie de soins palliatifs », tantôt comme un geste euthanasique, suivant le lit dans lequel se trouve la personne en phase terminale ?

Selon l'article L.1110-9 du même Code, « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Les soins palliatifs sont définis par l'article L.1110-10 du Code de la santé publique. Ce sont

des «soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à *soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique*, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.»

Dans ses *Recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte*, la Société de Réanimation en Langue Française écrit, au paragraphe consacré à la «Primauté des mesures de confort et aux soins palliatifs»: «La limitation ou l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) implique la prise en charge en priorité de la douleur physique et morale du patient. L'administration de la sédation-analgésie doit être adaptée au niveau de souffrance du patient, *sans limite de doses*»⁶¹. Faudra-t-il imposer aux services hospitaliers... et aux parquets un contrôle systématique des dossiers réalisés — en respectant les *critères de minutie*, pour reprendre l'expression consacrée par le droit des Pays-Bas — alors que les médecins n'auront fait que *soulager la douleur, et apaiser la souffrance psychique* d'hommes et de femmes promis à la mort, alors surtout que l'arrêt du «support ventilatoire» — qui matérialise fréquemment la limitation ou l'arrêt de thérapeutiques actives — «nécessitent l'application de procédures de sédation-analgésie à doses suffisantes»⁶².

De notre point de vue, Madame de Hennezel propose opportunément que soit «étudiée, en liaison avec le ministère de la Justice, la possibilité de relayer la modification [envisagée] du code de déontologie [médicale] auprès des juridictions, par le biais d'instructions de politique pénale faisant connaître les recommandations de bonnes pratiques définies par les sociétés savantes, et les difficultés posées par certaines situations de fin de vie»⁶³.

Est-il vraiment opportun d'aller au-delà, en risquant de porter atteinte à l'interdit de tuer dont la valeur fondatrice est unanimement reconnue, dès lors que ces *Recommandations* renferment

les limites du geste médical — qui ne peut être qu'un geste de soin —, en rappelant que « toute injection de produit(s) avec intentionnalité de décès n'est jamais justifiable »⁶⁴ ?

Éclairés par les experts qui seraient désignés s'il apparaissait aux représentants du ministère public que tel médecin a commis un geste *contre-nature*, les juges seront à même d'exercer leur activité juridictionnelle, qui consiste à appliquer la loi générale à un cas particulier, et, en matière pénale, à *personnaliser* les peines. Faut-il rappeler qu'en vertu de l'article 132-34 du Code pénal, « dans les limites fixées par la loi, la juridiction prononce les peines et fixe leur régime *en fonction des circonstances de l'infraction et de la personnalité de son auteur* », les pouvoirs qu'il tient de la loi lui permettant même de dispenser de peine le prévenu qu'il a déclaré coupable d'un délit⁶⁵ ?...

N'est-ce pas là la mission du juge qui a été institué « garant des libertés » ?

[1] de Hennezel M., Mission « Fin de vie et accompagnement », Rapport remis à Monsieur Jean-François Mattei, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, octobre 2003, p. 5.

[2] *Rapport* de Mme de Hennezel, p. 19.

[3] À cet égard, le document intitulé « Recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française » sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte, publié le 6 juin 2002, présente un intérêt particulier. Comme l'a souligné le Professeur Jean Hauser, « ceux qui connaissent le mieux la question, les réanimateurs, sont de plus en plus capables de définir les conditions d'un arrêt thérapeutique ». Cf. « Euthanasie : le droit au néant et l'Europe », in *Revue trimestrielle de droit civil*, 2002, p. 484.

- [4] Il existe désormais — par l'effet d'un décret du 2 décembre 1996 — des critères *légaux* permettant de déterminer si une personne se trouve ou non en état de mort cérébrale. Le constat de la mort se fonde sur l'existence de preuves concordantes de l'irréversibilité des lésions incompatibles avec la vie, les critères pouvant être cliniques ou « para cliniques ».
- [5] Beignier B., *Jurisqueuse Droit civil*, art. 16 à 16-12, fascicule 70, n°8.
L'article L. 671-7 du Code de la santé publique prévoit que le prélèvement d'organes « sur une personne décédée » ne peut être effectué qu'après « le constat de la mort [...] établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'État ».
- [6] La référence à la « mort cérébrale » n'a été consacrée que par un arrêt du Conseil d'État en date du 2 juillet 1993 [arrêt Milhaud].
- [7] Le Professeur Beignier observe que les juridictions de la République ont rendu à « l'esprit » la part qui est la sienne dans cet ultime combat de la vie, retrouvant l'intuition des « Écritures qui ne disent pas que le Christ cessa de vivre, mais qu'« il rendit l'esprit » » (Bernard Beignier, *Jurisqueuse Droit civil*, art. 16 à 16-12, fascicule 70, n°17). Cette remarque ne présente qu'une pertinence relative sur un plan proprement scripturaire, dès lors que les évangélistes n'ont pas entendu donner à cette expression une valeur anatomique. L'utilisation, par Marc et Luc, du verbe expirer : « il expira » (cf. Mc 15, 37 et Lc 23, 46), évoquerait d'ailleurs plutôt une défaillance respiratoire. Si Jean et Matthieu ont utilisé le terme *pneuma*, pour parler de l'« esprit », c'est assurément moins par référence à une réalité « pulmonaire », que pour jouer sur le mot esprit et annoncer l'envoi du *souffle* de l'Esprit Saint ...
- [8] Sur le fait que la mort ne constitue pas un phénomène instantané au plan biologique, et sur la nécessité de ne pas confondre mort cérébrale et « état végétatif », cf. Sophie Gromb, « Le droit des mourants », 37, n°37, in : *Droit médical et hospitalier*, sous la direction de Jean-Marie Auby, Litec, 1998.
- [9] Cf. Professeur Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique, in *Le Monde*, 28/29 septembre 2003, propos recueillis par Jean-Yves Nau : « A certains moments, ce type de situations peut échapper à ses protagonistes qui doivent être fidèles à leurs engagements dès lors que ces engagements ont été rendus publics. Cette publicité peut les dépasser de leurs propres perceptions. »
- [10] de Hennezel M., *Rapport préc.*, p. 133.
- [11] Selon l'article 895 du Code civil, « Le testament est un acte par lequel le testateur dispose, pour le temps où il n'existera plus, de tout ou partie de ses biens, et qu'il peut révoquer ».
- [12] de Hennezel M., *Rapport préc.*, n°2.3.3.2., p. 73 : « Dans ce temps très particulier du mourir se vivent des choses qui n'ont pas de prix. Des regards, des gestes, des paroles souvent surprenantes, graves ou pleins d'humour. Ils tissent un dernier rituel, celui grâce auquel un être humain peut quitter ce monde et les siens sans trop d'angoisse. »
- [13] de Hennezel M., *Rapport préc.*, n°2.5.3.1., p. 108.
- [14] Jean-Pierre Gridel, conseiller à la Cour de cassation, évoque les « possibilités nouvelles de poursuivre les soins pendant des mois et des mois, *prolongeant parfois davantage la maladie que le malade*, l'organisme biologique que la personne humaine ». Cf. « Le refus de soins au risque de la mort », in : *La Gazette du Palais*, n°170 à 171, 19-20 juin 2002, Doctrine, p. 3.
- [15] L'article L. 1111-2 du Code de la santé publique, tel qu'il résultait de cette loi, a été abrogé par celle de mars 2002.
- [16] ou : *orthothanasie*.
- [17] de Hennezel M., *Rapport préc.*, n°2.5.3.2., p. 110.
- [18] C'est également par l'effet d'une autorisation de la loi que le médecin peut porter atteinte à l'intégrité du corps humain, « en cas de nécessité médicale pour la personne. » Cf. l'article 16-3 du Code civil.
Il existe également des causes subjectives d'irresponsabilité. La contrainte en est une. Il ne serait pas incongru de l'invoquer au soutien de la défense d'un proche qui commettrait un geste fatal pour obéir à l'injonction d'un être aimé de l'aider à mettre un terme à ses souffrances.
- [19] La volonté doit être *utile*, éclairée, certaine et personnelle. Sur cette question, cf. Jean-Pierre Gridel, « Le refus de soins au risque de la mort », in : *La Gazette du Palais*, n°170 à 171, 19-20 juin 2002, Doctrine, p. 8-9.
- [20] Dans son arrêt du 26 octobre 2001, 5e sous-section, section du contentieux, req. n°198546, le Conseil d'État a sanctionné l'erreur de droit commise par la Cour administrative d'appel de Paris en instaurant une hiérarchie abstraite et intangible entre l'obligation de soigner et celle de respecter la volonté du patient. Dans un communiqué de presse, il n'a cependant pas manqué d'évoquer le projet de loi intitulé « Droit des malades et qualité du système de santé », qui allait aboutir quelques mois plus tard à la promulgation de la loi du 4 mars 2002 : « La décision du Conseil d'État fixe l'état du droit positif en vigueur, sans empiéter sur les prérogatives propres au législateur auquel il appartient, s'il le souhaite, de le modifier. »
Marie de Hennezel évoque la jurisprudence administrative rendue lorsque sont concernés des patients témoins de Jéhovah au n°2.5.3.2. de son *Rapport*, p. 111.
- [21] Le sujet qui nous réunit m'amène à renoncer à évoquer la situation dans laquelle se trouverait un proche — non médecin — qui serait sollicité d'apporter une telle aide au suicide. Je noterai simplement que les juridictions qui ont eu l'occasion d'être saisies ont toujours fait une application très clémente de la loi pénale pour sanctionner la violation de l'interdit de tuer.
Je n'évoquerai que l'arrêt rendu par la cour d'assises du Vaucluse, en janvier 2003, condamnant à deux ans de prison avec sursis Élie Bendayan, retraité de la police, qui avait tué par balles sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer, après l'avoir soignée durant plusieurs années.
- [22] Une autre ressortissante britannique, Melle B., s'était vue reconnaître par la Haute Cour « le droit de mourir », dès lors qu'elle réclamait le droit de refuser un traitement, en l'espèce, son maintien sous respirateur artificiel, et cela

alors même que les médecins avaient considéré qu'elle n'était pas condamnée à une mort certaine.

- [23] Cf. Arrêt *Pretty c/Royaume-Uni*, 29 avril 2002, n°37 : « Parmi les dispositions de la Convention qu'elle juge primordiales, la Cour, dans sa jurisprudence, accorde la *prééminence* à l'article 2. »
- [24] Cf. Arrêt *Pretty c/Royaume-Uni*, n°89.
- [25] Admettre qu'une mort dans la souffrance est indigne reviendrait à vouer à l'indignité tous ceux qui, dans le même état, ne demandent pas qu'on anticipe leur mort.
- [26] Cf. Article L. 4127-1 du Code de la santé publique : « Un code de déontologie, propre à chacune des professions de médecin, chirurgien-dentiste et sage-femme, préparé par le conseil national de l'ordre intéressé, est édicté sous la forme d'un décret en Conseil d'État. » Cf. aussi l'article L. 4121-2 du même Code.
- [27] On parle, en Allemagne d'« aide à la mort » (*Sterbehilfe*).
- [28] de Hennezel M., *Rapport préc.*, n°1.1.2., p. 18 : « Dans sa formulation ancienne, cette règle d'origine thomiste s'énonce ainsi : On peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais, et si, de surcroît, au moins les conditions suivantes sont remplies :
- l'acte en lui-même doit être bon ou moralement neutre ou, tout au moins, ne pas être interdit ;
 - le mauvais effet ne doit pas être un moyen de produire le bon effet, mais doit être simultané ou en résulter ;
 - le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais simplement permis ;
 - l'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autres moyens de l'obtenir. »
- [29] de Hennezel M., *Rapport préc.*, n°2.5.2.2., p. 116.
- [30] de Hennezel M., *Rapport préc.*, p. 106.
- [31] Aux termes du premier alinéa de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique, « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. » L'alinéa 2 ajoute : « Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »
- [32] Cf. article 37 du Code de déontologie médicale.
- [33] Loi sur le statut juridique du patient, article 16 et 17. Le testament de vie n'a qu'une valeur indicative dans les cas visés à l'article 17, alinéa 2, 2°, c'est-à-dire : « dans les cas où la maladie, l'extrême affaiblissement dû à la vieillesse, un accident, un arrêt cardiaque ou tout autre événement semble avoir provoqué une invalidité si grave que le testateur serait durablement hors d'état de prendre soin de lui-même physiquement et mentalement, le testateur ne désire pas un traitement prolongeant la vie. »
- [34] Ces textes sont issus du chapitre I de la loi fédérale du 23 juin 1989, en vigueur depuis le 1er janvier 1990 (RO 1989 2449 2456 ; FF 1985 II 1021).
- [35] Une proposition de loi a été déposée devant la Chambre des représentants de Belgique le 8 juillet 2003, par Monsieur Joseph Arens. L'auteur de la proposition « entend définir avec davantage de rigueur les dispositions relatives

à l'euthanasie. Il apporte des précisions aux conditions requises pour que l'acte d'euthanasie pratiqué ne soit pas constitutif d'une infraction. L'auteur entend également restreindre le champ d'application de la loi en supprimant la possibilité de pratiquer l'euthanasie lorsque seules des souffrances psychiques motivent le recours à celle-ci. L'auteur supprime encore la possibilité d'avoir recours à l'euthanasie pour les personnes ne se trouvant pas en phase terminale, ainsi que pour les personnes mineures émancipées. Enfin, l'auteur fait de l'offre des soins palliatifs un préalable obligatoire.

Cf. : <http://www.lachambre.be/FLWB/pdf/51/0052/51K0052001.pdf>

Plus récemment encore, le 30 octobre 2003, une proposition de résolution relative à l'organisation d'une étude scientifique prospective concernant la prise de décision et les actes médicaux en fin de vie a été déposée devant la même Chambre.

Cf. : <http://www.lachambre.be/FLWB/pdf/51/0375/51K0375001.pdf>

- [36] Le Code pénal prévoit six catégories d'amendes. Celles de la sixième catégorie peuvent s'élever à 450 000 euros, celles de la cinquième à 45 000 euros et celles de la quatrième à 11 250 euros.
- [37] Ces indications proviennent d'une note de synthèse réalisée par le service des affaires européennes du Sénat. Cf. : <http://www.senat.fr/lc/lc109/lc109.html>
- [38] Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie, n°63 - 27 janvier 2000. Cf. : <http://www.ccne-ethique.fr>
- [39] Cf. avis du 27 janvier 2000, p. 11. En d'autres termes, il y aura lieu de vérifier que la « demande de suicide assisté est sincère, déterminée et répétée, et ne cache pas un appel à l'aide », selon la formule utilisée aux pages 6 et 7 de l'avis.
- [40] qui se trouvait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Cf. Dictionnaire permanent, Bioéthique et biotechnologies, Éditions législatives, bulletin 74 (4 mars 1999), p. 8153.
- [41] Chartier Ch., « L'assistance aux mourants et la crise des systèmes de santé en Europe », in : *Le Monde*, 16 avril 1994 (reproduit in : *Les sciences de la vie et le droit de la bioéthique*, École Nationale de la Magistrature, 1^{er} semestre 1995, p. 276 et 277). Cf. aussi : Bernard Beignier, *Jurisclasseur Droit civil*, art. 16 à 16-12, fascicule 70, n°65.
- [42] En pratique, le questionnaire rempli par le médecin est transmis au Parquet par le légiste municipal.
- [43] Cf. Document précité, p. 4 : « Le problème des définitions et des critères a été examiné lors de la journée d'étude consacrée au suicide et à la mort volontaire, journée qui a permis de mettre en évidence l'absence de transparence des déclarations de décès [Zelfdoding met en zonder medische hulp - 7 décembre 2001 - Universiteit Antwerpen / Nederlandse vereniging voor psychiatrie]. C'est ainsi que, d'une part, un « suicide assisté » peut être présenté comme une « mort naturelle », tandis que, d'autre part, le suicide d'une personne de, par exemple, plus de 85 ans sera d'emblée catalogué par certains comme un acte d'autodétermination délibéré. »

- [44] Pr Blettery B., « Définir une méthodologie de prise des décisions d'arrêt de vie », in : *Responsabilité*, Revue de formation sur le risque médical, n°5, mars 2002, p. 27.
- [45] Cf., par exemple, l'article publié par deux philosophes inspirés, Dominique Folscheid et Chantal Delsol, dans les colonnes du *Figaro* du 7 octobre 2003, sous le titre : « Le tragique n'est pas soluble dans le juridique. »
- [46] Crim., 3 janvier 1973, *Bull. crim.*, n°2, p. 4.
- [47] Crim., 19 février 1997, *Bull. crim.*, n°67.
- [48] Arrêt du 29 décembre 2000, n° 212813, M. Duffau, 4^e sous-section, section du contentieux, Req. N°212813, séance du 8 décembre 2000.
- [49] sinon de manière anticipée, mais le droit français n'accorde aucune valeur au « testament de vie ».
- [50] dans les conditions quelque peu imprécises de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, né de la loi du 4 mars 2002.
- [51] Ce rapprochement est suggéré par Madame de Hennezel au n°2.5.4. de son *Rapport*, p. 111.
- [52] de Hennezel M., *Rapport préc.*, proposition n°42, p. 115.
- [53] L'article L.1110-2 du Code de la santé publique le rappelle expressément : « La personne malade a droit au respect de sa dignité. »
- [54] « Par dérogation à l'article 371-2 du Code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour *sauvegarder la santé* d'une personne mineure ».
- [55] « 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 ».
- [56] pour reprendre la métaphore utilisée par Monsieur Arthur Dethomas dans son Éloge de Louis Rheims. Cf. Rentrée solennelle de la Conférence du stage. Ordre des avocats à la Cour de Paris, 21 novembre 2003. Dans son discours, le premier secrétaire de la Conférence a évoqué ainsi le cours de ces étoiles qui ont annoncé la mort d'une *étoile filante* du Barreau de Paris : « Près du lit d'hôpital, elles dansaient, en un ballet incessant de soubresauts possédés. Elles accompagnaient en virevoltant le malade endormi, interrompant le silence d'un son mécanique et pointu. Mais voilà que l'aube venant, elles se sont lassées de s'amuser seules. Elles ont ralenti leur danse macabre et se sont prosternées. »
- [57] de Hennezel M., *Rapport préc.*, n°1.1.3., p. 20.
- [58] Madame de Hennezel estime que la publication de ces recommandations, dont la dimension humaniste est remarquable, constitue une étape importante vers une humanisation de la mort dans les services d'urgences. Cf. *Rapport*, n°2.4.1.4., p. 104.
- [59] Cf. *Rapport*, n°1.1.1., p. 18.
- [60] Pradel J., *Droit pénal comparé*, Précis Dalloz, 1995.
- [61] Cf. *Recommandations de la SRLF*, n°4.1., p. 12.
- [62] quelle que soit la technique utilisée : extubation (*terminal extubation* des auteurs anglo-saxons) ou arrêt de la ventilation mécanique (*terminal weaning*). Cf. « Recommandations de la SRLF sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte », n°4.2.1.
- [63] de Hennezel M., *Rapport préc.*, Proposition n°40, p. 141.
- [64] Cf. *Recommandations de la SRLF*, n°4.3.
- [65] Cf. articles 132-58 et 132-59 du Code pénal.

→ L'EXIGENCE D'UNE ÉTHIQUE

- La révélation des faits et la suite donnée par le Parquet
 - Un traitement judiciaire néanmoins insatisfaisant
- M^{me} Catherine Champrenault

M^{me} Catherine Champrenault

Premier Substitut du Procureur de la République, chef de la Section économique et sociale du Parquet de Paris

Le sujet éminemment difficile, délicat et douloureux qui nous est proposé ne recouvre pas toutes les situations susceptibles d'être qualifiées d'euthanasie — littéralement la bonne mort ou la mort douce —, mais désigne la situation d'un tiers qui accède à la demande d'un malade incurable et en proie à une souffrance intolérable, physique ou morale, en provoquant sa mort.

Nous n'évoquerons donc pas les décisions médicales consistant à épargner au malade incurable des thérapies inappropriées à son état (euthanasie passive), ou à donner la priorité au soulagement de sa souffrance, de façon à adoucir sa mort imminente et inéluctable (euthanasie indirecte), mais cette relation bilatérale entre la demande de mort émanant d'un patient et le consentement du médecin ou du parent à répondre favorablement à cette demande (euthanasie active). Relation qui peut devenir triangulaire si la justice est saisie.

La loi incrimine en effet pénalement l'acte volontaire de tuer sous les qualifications les plus sévères — meurtre, assassinat, empoisonnement — qui sont des crimes. L'intérêt protégé est la vie de la personne humaine qui ne peut pas exonérer celui qui l'aide à mourir par sa demande expresse.

Si l'être humain dispose du droit de se suicider, celui ou celle qui l'aiderait dans son projet tombe sous le coup de la loi pénale qui incrimine comme délit la provocation au suicide par fourniture de moyens, arme, poison. (Article 223-13 du code Pénal, 3 ans d'emprisonnement, 45 000 euros d'amende).

Au-delà de la souffrance individuelle, il s'agit bien évidemment de détecter, dénoncer et condamner les abus et les dérives. Les enjeux sont fondamentaux et engagent la société tout entière : c'est le respect de la vie de tout un cha-

cun, les malades, les personnes âgées, les personnes handicapées. Les tentations de se débarrasser de tout ce qui lasse, de tout ce qui dérange, de tout ce qui coûte existent. L'histoire nous a malheureusement montré que la mise en œuvre d'une telle politique est possible.

Il serait humainement et socialement inacceptable que quiconque voit sa vie abrégée sans l'avoir voulu ou que le désespoir passager d'un malade le prive *ipso facto* de son existence ou encore que la pression familiale, médicale ou économique culpabilise le malade qui ne demanderait pas une assistance à la mort à laquelle il aurait droit.

Mais le Parquet, organe d'enquête et de poursuite des infractions pénales, est confronté à un triple paradoxe : si la mort provoquée à la demande du patient est appréhendée par la justice comme un acte illégal, cette situation est parfois qualifiée par l'opinion, les médias, voire les responsables politiques ou médicaux d'actes de courage, de solidarité, d'amour ou d'humanisme.

Par ailleurs, la révélation des faits vient le plus souvent d'une revendication de l'acte d'euthanasie par son auteur, parent, médecin, ou personnel médical. La justice va se saisir des cas pour lesquels les responsables se sont dénoncé, auto accusé, alors que d'autres actes d'euthanasie — que l'on sait pourtant exister dans les milieux hospitaliers —, ne seront jamais portés à la connaissance de la justice (euthanasie clandestine).

Silence salutaire pour les uns qui font absolument confiance au corps médical et aux familles. Silence dangereux pour les autres, persuadés qu'on ne peut pas laisser les familles et les médecins seuls face à leurs décisions ou seuls face au passage à l'acte. Silence hypocrite car, dit-on encore, la justice ne connaissant pas tous les cas, réserve à ceux dont elle a connaissance un traitement forcément inégal.

Troisième paradoxe, enfin, lié à la démarche judiciaire elle-même : alors qu'on parvient par-

fois à démontrer qu'une mort illégale n'est pas toujours blâmable, le cours de la procédure, par sa logique même est susceptible de détruire la vie personnelle ou professionnelle du mis en cause.

→ LA RÉVÉLATION DES FAITS ET LA SUITE DONNÉE PAR LE PARQUET

Le Procureur de la République peut être saisi d'une plainte de la famille, ou d'un signalement de l'hôpital ou d'un membre du corps médical. Néanmoins des cas récents démontrent que c'est le combat mené par les partisans du droit à assister le malade dans son désir de mort qui est souvent à l'origine de la révélation.

L'exemple de Tours : le fils ayant débranché le respirateur artificiel de son père s'est immédiatement dénoncé au corps médical qui avait ensuite prévenu la justice (septembre 1998 - Hervé Saltel - Acquittement par la Cour d'Assises d'Indre et Loire le 18 septembre 2001). L'exemple de Berck : la mère de Vincent Humbert avait écrit au Président de la République pour se voir autoriser à mettre fin à la vie de son fils. Elle a ensuite prévenu l'équipe médicale de son geste.

Quelle réponse va être donnée à cette révélation ? Le Parquet ne peut pas d'emblée classer cette révélation au nom de l'opportunité des poursuites : par une telle décision, il refuserait d'appliquer la loi qui incrimine la mort provoquée.

De plus, le Ministère Public a le devoir de faire émerger la vérité, en confiant cette mission à un juge instruisant à charge et à décharge, le magistrat instructeur qui aujourd'hui dispose, seul, des moyens d'investigations nécessaires (saisie autoritaire du dossier médical et expertise médicale). Il est en effet nécessaire avant de se prononcer d'abord sur l'existence ou non d'une infraction, puis sur le degré de gravité de ce crime, de répondre à de multiples questions :

- Rechercher la cause exacte de la mort : quel produit, quelle manœuvre, quel geste a entraîné directement ou indirectement la mort ?
- Rechercher l'existence d'une « authentique demande » émanant du malade en appréciant les conditions de son expression, demande verbale ou écrite ou encore par signes, la lucidité du patient, la réitération de cette requête. L'expression de la volonté de celui qui va mourir n'est pas une demande comme les autres.
- Rechercher s'il existait d'autres perspectives thérapeutiques et si elles avaient été portées à la connaissance du patient.
- Rechercher si l'acte d'interruption de la vie était une décision individuelle ou collective au sein d'une équipe médicale.

Bref, faire la différence entre un acte de toute puissance en dehors de toute règle éthique (le cas de Christine Malevre) et un acte illégal, certes, mais dont le mobile est à rechercher dans la compassion et l'accompagnement vers une mort digne et sereine, qui pourra apparaître à certains, et notamment à des juges ou jurés comme non injuste.

L'incompréhension dans l'opinion publique peut surgir quand on constate que ces deux cas de figure, si éloignés l'un de l'autre, feront pareillement l'objet d'un renvoi en Cour d'assises. En effet, le juge d'instruction doit dire s'il y a intention de tuer ou non, sans se prononcer sur « l'honorabilité des mobiles ». Les éléments constitutifs du meurtre sont réunis dans les deux situations et imposent donc de soumettre ces deux types d'affaires à la juridiction de jugement.

La Cour d'assises, composée de juges professionnels et de jurés, appréciera les mobiles, à tel point d'ailleurs, qu'oubliant l'existence d'un crime, elle acquittera le plus souvent lorsque la motivation du médecin et du parent apparaîtra essentiellement dictée par le devoir moral de répondre à une demande non équivoque.

→ UN TRAITEMENT JUDICIAIRE NÉANMOINS INSATISFAISANT

Il existe une contradiction entre une issue judiciaire favorable, c'est-à-dire non répressive, et ses réelles conséquences : si la nécessité d'une procédure judiciaire s'explique par l'exigence de vérité, cette démarche longue et contraignante peut être destructrice pour celui qui la subit, même si, comme le recommande le Garde des Sceaux, il convient de faire preuve d'humanité, ce qui implique « une conduite judiciaire adaptée à de telles situations ».

Bien sûr la justice sait attendre le temps du deuil et du recueillement et ne pas déclencher immédiatement les poursuites. Bien entendu, la garde à vue, la mise en détention, les mesures de sûreté peuvent être évitées au mis en cause. Néanmoins, l'instruction impose des actes obligatoires : mise en examen du chef de crime, expertises médico-légales de la victime, expertises psychologiques ou psychiatriques des personnes impliquées, auditions de témoins au sein de l'établissement de soins. Il y a un temps judiciaire synonyme pour les mis en examen d'attente éprouvante. La procédure peut broyer des vies et des carrières et, de fait, il existe effectivement beaucoup de témoignages en ce sens, même si ces affaires se terminent le plus souvent par des sanctions de principe, emprisonnement avec sursis ou même acquittement.

Force est de constater par ailleurs que les qualifications criminelles d'assassinat, de meurtre ou d'empoisonnement qui s'appliquent en général à des tueurs, à des voyous ou à des pervers, apparaissent inadaptées aux auteurs d'actes d'euthanasie, car elles sont considérées comme excessives et disproportionnées.

Qualifier de meurtriers les auteurs d'actes de ce type semble d'ailleurs aboutir à un résultat contre productif, car cette qualification est souvent refusée par les jurés.

Plusieurs pistes de réflexion sont envisageables. La première consiste certainement à tarir la

demande de mort. Le développement des soins palliatifs va dans ce sens. « Un malade qui souffre moins ne réclame plus la mort ». Mais le problème reste entier pour ceux que rien ne peut soulager et qui représentent, selon Bernard Kouchner, 5% des cas.

Faut-il légaliser ? La Belgique, les Pays-Bas, la Suisse, l'État de l'Oregon aux Etats-Unis se sont engagés dans cette voie. En France, il existe un courant de pensée qui souhaite exempter de poursuites pénales les médecins acceptant d'aider les malades incurables, subissant des souffrances constantes et intolérables, sans espoir de voir leur état s'améliorer, à mettre fin à leurs jours, s'ils en font la demande réitérée, volontaire et réfléchie. Cette décision appartient aux législateurs et à eux seuls. Ils devront, s'ils s'orientent dans cette voie, définir des conditions et des garanties strictes et lisibles.

Faut-il légiférer ? Même si l'interdit est maintenu, serait-il envisageable de créer une infraction spécifique qui éviterait d'assimiler le médecin ou le parent à un meurtrier ?

Un texte spécial a bien été nécessaire pour incriminer la provocation au suicide d'autrui (il s'agit d'un délit puni de trois ans d'emprisonnement). Procurer un poison, une arme à un adolescent dont on connaît le comportement suicidaire est un simple délit. N'est-ce pas un comportement plus blâmable, en tout cas aussi grave, que l'acte d'euthanasie ?

Ne serait-il pas souhaitable qu'une qualification distincte du crime de meurtre ou d'empoisonnement soit employée pour réprimer ces agissements ? Telle était en tout cas la position du Professeur Levasseur, éminent spécialiste du droit pénal.

Certes, nous pouvons rester sur le *statu quo* présent, défendu aussi par une partie de l'opinion et certains de nos responsables politiques, qui permet d'apprécier au cas par cas tout en maintenant l'interdit et en sanctionnant les abus ou les dérives. Mais ne faut-il pas, dans ce cas, approfondir la réflexion conduite en janvier 2000

par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur la création, par la voie législative, d'une sorte « d'exception d'euthanasie » ?

L'autorité judiciaire pourrait alors réserver un examen particulier à cet acte, s'il était présenté comme tel par son auteur. Il serait ainsi permis aux magistrats d'apprécier les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie, et au vu des mobiles qui les ont animées, éviter, dans certaines situations extrêmes, la phase du jugement.

Mais attention, cette piste n'est pas sans conséquence non plus. Car se pose alors la question, que nous adressons aux psychiatres et aux psychologues, de l'utilité du procès pénal, en raison de sa vertu libératoire pour celui qui s'est considéré comme contraint de prendre une décision redoutable et toujours très lourde à porter. Quelle que soit la solution à venir, légalisation, création d'une nouvelle incrimination, *statu quo*, l'autorité judiciaire ne sera jamais totalement absente de cette problématique fondamentale, au cœur des êtres, de leurs familles et des responsables médicaux.

Même si on dépénalise l'acte d'euthanasie, les magistrats seront néanmoins inévitablement amenés à vérifier le respect des conditions posées pour être sûrs qu'aucun abus de cette possibilité légale n'aura été commis.

Si le Premier Ministre peut dire que « la vie n'appartient pas aux politiques », la justice ne pourra jamais soutenir que la mort donnée ou l'assistance au suicide d'autrui n'est pas de son ressort. Le regard judiciaire, aussi lourd et aussi éprouvant soit-il pour les familles et les médecins, est sans aucun doute nécessaire pour conserver à l'acte d'euthanasie son caractère exceptionnellement dérogoratoire à la protection de la vie, et rappeler chacun à l'exigence d'une éthique inattaquable.



© Jean-Louis Courtinat

« Il n'y a probablement pas de sujet plus important pour une communauté médicale digne de ce nom que de réfléchir avec humilité et sérénité à la vie et à la mort à l'hôpital. »

Pr Didier Sicard

→ FAIRE DISPARAÎTRE LA SOUFFRANCE, PAS LE SOUFFRANT

- Soins palliatifs : une définition
- Unité de soins palliatifs : une organisation
- Les demandes de mort

Dr Sylvain Pourchet

Dr Sylvain Pourchet

*Unité de soins palliatifs,
hôpital Paul Brousse, AP-HP*

Je suis médecin et travaille depuis huit ans dans une unité de soins palliatifs de dix lits dirigée par M^{me} le Dr Salamagne à l'hôpital Paul Brousse à Villejuif. Créée en 1990, cette unité a été pilote en la matière.

Nous accueillons des patients atteints de cancers, de maladies neurologiques évolutives ou de Sida dont la prise en charge palliative pose des difficultés aux équipes référentes.

La parole que je souhaite partager ici est celle d'une équipe de professionnels de la santé, construite à partir de connaissances, de compétences et de la confrontation quotidienne des unités de soins palliatifs aux problématiques qu'elles rencontrent.

Dans ces «laboratoires» un peu étranges, des découvertes sont réalisées aux limites parfois de l'imaginable. Dans tous les cas, la réalité qui se présente à nous est très différente des descriptions relayées récemment par les médias à l'occasion des faits divers que nous connaissons.

→ SOINS PALLIATIFS : UNE DÉFINITION

Les soins palliatifs, sous leur forme actuelle, sont une émanation récente du monde de la santé. Depuis la circulaire dite «Laroque» de 1986, en passant par les définitions adoptées par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et l'OMS, les soins palliatifs sont aujourd'hui définis par la loi du 9 juin 1999. Ce sont « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

Le positionnement éthique des soins palliatifs (refus de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie) tend vers une neutralité face à l'évolution de la maladie. Il est ainsi respectueux des lois encadrant la pratique de la médecine, de la déontologie médicale et du serment d'Hippocrate.

Privilégier le confort, le soulagement des symptômes, la relation, c'est permettre au patient de vivre, non pas «malgré», mais «avec» sa maladie jusqu'à la fin de ses jours. C'est-à-dire jusqu'au moment où l'évolution de la maladie conduit au décès. La médecine peut prendre place dans ces projets avec une efficacité thérapeutique, sans contradiction éthique ni aménagement légal.

Dans une époque tendant à médicaliser à outrance, il est aussi de la responsabilité des soignants de rappeler leurs limites d'intervention. Mourir n'est pas une maladie, même si on meurt de maladie.

La posture des soins palliatifs est de ne pas occuper indûment une place ne relevant pas de ses prérogatives. Refuser par exemple la tentation de la toute puissance, nous permet au contraire d'introduire la notion d'interdisciplinarité, de faire une place aux autres. À l'intérieur comme à l'extérieur du champ professionnel.

→ UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS : UNE ORGANISATION

Comment fonctionne notre unité ? Elle se compose d'une équipe importante comprenant un cadre infirmier, des infirmières, aides soignantes, agents hospitaliers, secrétaire, psychologue, kinésithérapeute, assistante sociale, des médecins — anesthésiste, algologue, généraliste, hypnothérapeute, oncologues, psychiatre, etc. —, auxquels s'ajoutent quinze bénévoles.

Des locaux appropriés, vastes et accueillants, ménageant des espaces pour le maintien d'une vie quotidienne avec les proches : chambre pour

les familles, salon, cuisine, salle à manger, salle de jeu pour les enfants. Une organisation capable de s'adapter aux fluctuations permanentes des besoins des patients. Une attention aux symptômes, au ressenti, aux paroles exprimées. Une disponibilité et un soutien des proches, reconnus dans leur propre difficulté à être accompagnants.

Au total, un espace-temps en suspens, permettant une trêve dans ce moment de grand bouleversement et de violence de la fin de la vie.

Les patients que nous recevons résumant souvent leur quotidien à leurs symptômes: douleurs, fatigue, amaigrissement, troubles cognitifs... Ils négligent le fait que la difficulté à vivre le quotidien résulte aussi des effets cumulés des espoirs et des souffrances vécus de chaque étape de leur histoire médicale: apparition de symptômes, examens complémentaires, annonce du diagnostic, traitements (chirurgie, chimiothérapies, radiothérapies, protocoles de recherche), rechutes, échappement thérapeutique...

Ils semblent oublier que cette histoire médicale est venue s'inscrire elle-même dans une histoire de vie non moins vierge de difficultés.

Pour toutes ces raisons, dès leur arrivée, les patients demandent d'abord à se reposer, à faire le point. Ils s'étonnent de l'absence d'horaires de visite, du calme; s'émerveillent de la possibilité de prendre un bain, d'être accompagnés dans le jardin, de recevoir la visite de leur animal domestique. Les besoins sont simples.

De façon assez constante, cette période dure une semaine. C'est pour le malade un temps de réappropriation de sa propre histoire, après l'expérience morcelante de la maladie et de sa prise en charge médicale. Ainsi réunifié, réinscrit dans ses repères, le patient va progressivement « reprendre la main ». À tâtons, il va oser de nouveaux projets. Et si la famille va l'aider à définir les plus pertinents, l'équipe va, quant à elle, lui permettre de discerner les plus réalistes.

Entendons nous bien, tout ceci ne se fait pas

dans une atmosphère idyllique. À chaque étape, une certaine ambivalence s'exprime: désir de vivre et désir de mort se côtoient, au quotidien, dans une même phrase.

Pour accompagner cette autonomisation, les professionnels doivent être formés. Il existe pour cela plusieurs outils: un diplôme universitaire de soins palliatifs; l'apprentissage, dans le cadre d'une recherche éthique, du maniement de problèmes complexes; une expérience de terrain; un investissement personnel (dans le cadre d'un groupe de parole ou d'une thérapie individuelle); le maintien d'une cohésion d'équipe par des réunions quotidiennes de transmission d'information (une heure à chaque changement d'équipe), des réunions infirmières et des staffs médicaux. Un esprit bienveillant enfin, fragile à conserver sur la durée...

Il faut ainsi attendre six mois à un an avant de comprendre son rôle de soignant quand on arrive dans une unité de soins palliatifs!

→ LES DEMANDES DE MORT

Dans le contexte de l'USP, nous recevons beaucoup de paroles tournant autour de la mort. Systématiquement devrait-on dire, si l'on interprète l'ensemble des périphrases qu'il nous est donné d'entendre. En revanche, les demandes de mort sont finalement assez rares. Il s'agit plutôt d'affirmations qui n'appellent pas véritablement de réponse: « *Si je pouvais m'endormir et ne pas me réveiller* »; « *j'aimerais que ça finisse* »; « *c'est trop dur* »; « *je voudrais partir* »; « vous savez, je n'ai pas peur de la mort »; « j'attends la fin. »

Pour un soignant, ces paroles sont d'abord un mode d'expression, et le premier temps du soin est de rassurer le patient sur le fait qu'il a bien été entendu. C'est dans un second temps — sans chercher à l'interpréter, ni à finir les phrases à la place du patient, car on finit sans cela par travailler sur notre propre parole — que l'on

peut s'attacher à la formulation de la demande : que voulez-vous dire ?

Ce travail de reformulation permet au patient de préciser sa pensée, de sortir d'une parole en impasse. De lever la confusion entre l'expression des craintes liées à la maladie et les attentes vis-à-vis des soignants. Un contrat réaliste va pouvoir être établi : voici ce que vous demandez ; voici ce qui est possible. La confiance peut s'installer et le projet de soin débiter.

Dans ce travail de décodage, il convient également de noter qui formule la demande initiale — le patient, la famille, l'équipe soignante ? —, à qui elle est adressée et à quel moment elle est formulée. Il est par exemple fréquent de voir une demande adressée au « mauvais interlocuteur », c'est-à-dire à celui qui, précisément, ne pourra y répondre, ou à un moment où la réponse devra nécessairement être reportée.

On perçoit combien les demandes tissent des réseaux d'enjeux complexes et contradictoires. Commençons donc par ne pas enfermer les paroles qui entourent la mort sous l'étiquette univoque et impropre d'euthanasie. Quelle relation se crée s'il n'est pas possible pour le malade d'évoquer sa mort avec un soignant sans craindre un passage à l'acte ? Où pourra s'exprimer librement la parole de souffrance ? Réduire l'autre à l'expression de ses désirs, c'est le condamner au silence.

Par une dynamique constante, nous avons appris au cours de notre vie à nous défendre de l'inéluctable pour mieux nous y adapter : nous ne voulons pas vieillir et nous vieillissons ; nous ne voulons pas souffrir et nous souffrons ; nous ne voulons pas mourir et cependant nous mourons. Nous passons notre temps à refuser ce qui va nous arriver et, quand nous y sommes pourtant confrontés, à continuer de ne pas vouloir ce qui va nous arriver ensuite. Nous utilisons la peur de l'avenir pour accepter le présent : « *si je me retrouve dans une chaise roulante un jour, je ne le supporterai pas une seconde.* » Ces paroles conjuratoires nous permettent ainsi de passer à

autre chose : « en attendant », « d'ici-là », « on verra bien », « je n'y suis pas encore... »

Les demandes de mort en fin de vie ne sont pas différentes en termes de fonctions. Elles diffèrent en ce que la maladie vient concentrer les échéances, les rendre palpables. Les stratégies d'adaptation, processus excessivement lents, sont débordées : Il faut les assister. Et c'est là que réside toute la puissance de l'écoute et la responsabilité de l'écouter. Par son positionnement, il va permettre à la parole de mort d'être une étape sur un chemin d'adaptation, ou bloquer au contraire le processus en confirmant qu'en effet, continuer est impossible ou n'a pas de sens.

À cet égard, soit nous utilisons la parole dans sa fonction libératrice, soit nous contribuons à la construction d'un enfermement infernal du patient dans la souffrance.

Dans l'accompagnement en fin de vie, on découvre avec un peu d'effroi que c'est de notre capacité d'écouter à recevoir la demande de mort que vient l'apaisement ou la violence. Nous sommes tout à coup au cœur d'une problématique d'altérité lorsque nous réalisons que la violence de la demande est en fait socialement construite.

Le passage à l'acte en réponse à une demande de mort ne constituerait tout simplement pas une réponse soignante. L'acte de soigner consiste à soulager une souffrance, pas à faire disparaître le souffrant. Vouloir passer outre ce constat serait négliger la logique structurante du soin. Oser assumer ce qui est assurément une limite, c'est porter l'interrogation au-delà de la médecine, sur le terrain de la solidarité humaine et de la responsabilité.

Parler clairement de « demande de mort » libère le débat par une formulation proche des réalités. Refusons d'enfermer nos problématiques dans des termes conduisant à des impasses. Libérons la parole sur la mort car une souffrance construite peut être déconstruite : c'est l'objet de la médecine.

Les soignants reçoivent en permanence la souffrance de l'autre. Mais ils osent la dépasser, dans l'espoir de la voir se transformer.

L'une des découvertes de l'accompagnement tient à ce que les mêmes mécanismes qui ont permis au patient de rebondir à l'annonce d'un diagnostic grave sont toujours disponibles. Le pouvoir de soulager n'est donc pas amoindri par la fin de vie et l'ignorer serait priver les patients des soins que leur condition requiert.



© Jean-Louis Courtinat



© Jean-Louis Courtinat



Il me semble que la grande difficulté de notre pratique réside dans cette notion souvent mal délimitée de savoir, de vérité, de certitude. Quoi que nous fassions, nous sommes dans l'incertitude. »

Pr Vincent Meininger

→ OFFRIR L'ESPOIR DE LA VIE ?

- La logique de l'instant
- La réalité brute du choix nécessaire
- Respecter la parole
- La singularité de chaque situation

Pr Vincent Meininger

Pr Vincent Meininger

*Fédération de neurologie Mazarin,
groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

→ LA LOGIQUE DE L'INSTANT

Dans une tentative de dialogue entre la médecine et la justice à propos des demandes de mort, il semble important de tenir compte des spécificités de chacun, tant dans le langage qu'il utilise que dans sa démarche vers la connaissance, notamment du sujet qui nous occupe.

Le dialogue est d'autant plus difficile que nous nous situons dans le domaine de la justice que je qualifierais de « dur » : le pénal. La demande de mort est intimement liée à la notion de mort « suspecte », « volontaire », à la notion de « meurtre » et d' « intention ou non de tuer ».

Dans une vision un peu schématique, la justice — surtout, me semble-t-il, dans le domaine du pénal — repose sur des mots importants comme ceux de vérité, de certitude, de saisie (on saisit la justice et la justice se saisit des preuves). La justice repose surtout sur la loi. Celle-ci doit définir et prendre position sur un concept le plus général possible et devant recouvrir toutes les singularités. Or la mort des patients et la demande de mort ne s'établit qu'entre des individus, patient et soignant, dont chacun est singulier et unique ; rien n'est plus insaisissable que les raisons profondes qui conduisent un patient à se déterminer face à sa mort et des soignants à y répondre. Enfin, nous sommes tous soignants et malades « en quête de notre vérité », et cette quête n'est pas généralisable d'un soignant à l'autre, d'un malade à l'autre.

Il me semble que la grande difficulté de notre pratique réside dans cette notion souvent mal délimitée de savoir, de vérité, de certitude. Quoi que nous fassions, nous sommes dans l'incertitude. Notre savoir repose essentiellement sur l'expérience ou la science, l'une et l'autre étant faites de chiffres. Cette « chiffrage » conduit à

la notion de grand nombre et à des concepts statistiques dont nous savons tous maintenant qu'ils sont liés à un autre grand principe, celui de l'incertitude, principe pour moi de liberté du vivant. Nous sommes totalement incapable de définir le « comment », encore moins le « quand » du mourir d'un patient-individu. Cette réalité m'a conduit à privilégier la logique de « l'instant » plutôt que celle du « futur ».

Outre ce principe d'incertitude, il ne faut pas, face à la demande de mort, perdre de vue le fait que nous sommes plus engagés que nous ne le voudrions. Cet engagement est double : individuel et social. Quand je dis engagé, je veux dire que la dualité entre deux individus, entre un individu et le tissu social, n'est qu'apparente. Il y a dans cet engagement duel quelque chose que je compare volontiers à l'aura de l'œuvre d'art tel que l'a défini Walter Benjamin. Nous ne sommes donc jamais neutres dans notre dialogue avec un individu (et l'inverse est tout aussi vrai). Nous sommes d'autant moins neutres que ce dialogue se construit progressivement et que la relation se bâtit par étapes, comme une véritable construction, mais sans la logique de l'architecture. Il y a quelque chose de l'ordre du chaos dans cette relation ; chaos de la relation initiale, chaos des chocs successifs entre deux inconscients qui ignorent tout d'eux-mêmes et s'ignorent entre eux, chaos d'une construction-déconstruction permanente et enrichissante.

La société non plus n'est jamais neutre dans les choix qu'elle impose à des individus. La justice et son émanation — la loi — ne peut pas être neutre dans les choix d'un soignant ou d'un patient (quel que soit le choix qui est fait). L'absence de loi sur la demande de mort est aussi un choix dont la lecture sera pourtant spécifique pour chaque soignant.

→ LA RÉALITÉ BRUTE DU CHOIX NÉCESSAIRE

Je voudrais illustrer ces notions, celle surtout de l'incertitude et de nos interactions, par quelques exemples issus de ma pratique (vieux terme médical qui définit pourtant bien ce côté pratique et pragmatique de notre démarche médicale, même si nous voulons annuler ce pragmatisme par du scientisme).

Je m'occupe depuis plus de vingt ans d'une maladie particulière, la sclérose latérale amyotrophique. Schématiquement, la sclérose latérale amyotrophique est une maladie qui entraîne une atteinte progressive des cellules nerveuses commandant les muscles. Les patients qui en sont atteints vont présenter, le plus souvent en deux ou trois ans, une incapacité motrice progressive avec des handicaps des membres, des difficultés à parler et à avaler. Tous ces troubles s'aggravent progressivement et, plus ou moins rapidement, des troubles respiratoires interviennent. Ces patients ont-ils une demande de mort? Je pense pour ma part qu'ils sont déjà dans la mort. La demande de mort vient de leur corps.

Nous ne disposons ni d'examen complémentaires, ni de traitements. Je suis obligé d'examiner le malade à mains nues (après les médecins aux pieds nus, les médecins à mains nues!). Cela m'a réappris beaucoup de choses. De même, le fait de ne pas disposer de traitements met tout de suite les choses à plat. Il faut s'engager avec le malade dans une démarche palliative. C'est-à-dire dans ce qu'il faut faire quand « il n'y a plus rien à faire ».

Toutefois, derrière la notion de soins palliatifs se situe une notion particulière, celle du soin à apporter à des patients qui vont mourir. Doit-on ou non soulager un patient en fin de vie est pour moi un faux débat. Il n'y a jamais eu de doute, dans ma pratique médicale, sur le fait que nous n'avons pas le droit d'abandonner un malade qui meurt. C'est un principe. Mais la sclérose laté-

rale amyotrophique pose une autre question qui m'a toujours angoissé : que signifie au juste la mort pour ces personnes? Car nous disposons pour eux d'une possibilité de vie. En effet, si elles meurent, c'est à la suite de troubles respiratoires. Or, la « science » médicale, à l'aide de machines et en mettant en place une trachéotomie, a les moyens de résoudre techniquement la question des troubles respiratoires. Si l'on observe les situations objectivement, on constate que la plupart de ces personnes vont vivre entre quinze et vingt ans si on les trachéotomise. D'où une question compliquée : faut-il ou non trachéotomiser ces patients, et selon quels repères fonder une position ?

Cette interrogation conduit à une autre question non moins compliquée : où se situe la mort ?

Nous sommes bien là confrontés à un dilemme de mort, à une véritable demande de mort.

Pour essayer de résoudre cette question, plusieurs approches sont possibles. La première, la plus simple, est l'ignorance, ce que beaucoup de médecins pratiquent : « *Je n'ai pas entendu la demande de mort.* » Il n'y a pas si longtemps, cette attitude était la plus courante. On était dans l'aléatoire de : « *on ne fait rien pour ce pauvre malade* » ou « *il faut le trachéotomiser et on verra bien après...* »

Ce que j'ai tenté de réaliser en m'occupant de sclérose latérale amyotrophique, visait à inclure le patient dans la discussion, à lui proposer un choix entre trachéotomie et non trachéotomie ; tendre au « consentement éclairé » permettant à la personne d'exprimer son choix.

Derrière l'apparente simplicité de cette démarche se cache toute une série de difficultés pour le couple soigné/soignant. Imaginez que l'on vous demande un jour : « *Est-ce que vous voulez mourir ou vivre ?* » ! Ce choix est d'autant plus difficile à assumer que celui qui pose la question est le médecin, c'est-à-dire celui qui sait, celui qui socialement, métaphoriquement, est détenteur de la vérité, du savoir et de la vie.

Dans l'imaginaire social, le médecin est celui qui

donne la vie, qui écarte la mort. On parle de sa « toute puissance ». Quoi que nous fassions, nous avons ainsi un rôle chamanique de puissance que nous devons « opératoirement » (pour être efficace) accepter. Or, brusquement, il faut ouvrir le patient à une immense interrogation sur sa vie et sa mort (qui en filigrane relève aussi d'une interrogation sur la vie et la mort de chacun d'entre nous). Ce n'est pas facile pour un médecin de changer de statut (statue) social : on lui a inculqué toute sa vie qu'il fallait qu'il serve la vie, et au moment où se pose cette interrogation, il lui faut descendre de ce piédestal pour revenir à une réalité brute, à une interrogation brute : « *que faire ?* ».

Pendant la durée de l'accompagnement du malade, mon rôle de médecin a été d'offrir l'espoir de la vie. Et au moment de l'interrogation, il me faut en quelque sorte ouvrir une trappe, retirer la planche de salut de la certitude de faire vivre. Il faut changer de position, descendre de son piédestal. D'un point de vue personnel, qu'on le veuille ou non, ce n'est pas très simple. J'ai essayé de régler cette question en me disant que je n'ai aucune certitude et ignore ce qui est bien. Je quitte tout de suite mon piédestal, quand je prends en charge un patient, en lui disant qu'en définitive je ne sais pas ce qui est bien ou non.

Ceci rejoint la question des traitements. Je suis très admiratif des personnes qui savent toujours ce qu'il faut faire. Des règles, des arguments scientifiques permettent de constituer un rempart de certitudes et de s'abriter derrière. Mais, en définitive, je préfère éviter cette solution et discuter avec le malade, savoir ce qu'il ressent, ce qu'il pense et ce qu'il veut faire.

Dans un premier temps, il faut donc changer de registre, puis essayer de mettre ce registre en commun. On parle souvent d'échanges, d'approche plurielle... Cette mise en commun est la base de notre prise en charge médicale. Elle implique le malade, sa famille et les soignants. Toutefois, le respect de la parole ne pourra

concerner qu'un seul, celui qui sera conduit à la prescription définitive venant valider le choix qui sera fait.

→ RESPECTER LA PAROLE

Derrière cette démarche se profile une autre interrogation relative à l'expression du consentement, ce fameux consentement dit « éclairé ». Qu'est-ce que le consentement ? Quand nous prenons en charge une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique, nous lui proposons, tant qu'elles sont utiles, les aides au handicap. Nous de disposons de pas grand-chose d'autre. Or, à un moment donné, il faut dire au patient : « *Que souhaitez-vous quand interviendront des troubles respiratoires ? Voulez-vous bénéficier ou non d'une trachéotomie ?* » Où se situe l'objectivité du consentement éclairé dans une telle circonstance ?

Je recours souvent, pour illustrer mon propos, à deux situations. Peut-on penser objectivement qu'on va présenter la même chose à une personne de 28 ans ayant un enfant de 3 ans, et à une autre de 79 ans sans famille ? Dans le premier cas, on imagine le choc pour les soignants. La majorité des infirmières ont à peu près le même âge. On se représente bien ce qu'elles peuvent ressentir, quel peut être leur investissement affectif. Pour le médecin aussi, que signifie de présenter « objectivement » la trachéotomie à cette femme qui a le même âge que sa fille ? Tout se bouscule dans notre tête. Menons-nous un dialogue identique avec la personne de 79 ans ? Prononçons-nous les mêmes mots afin de présenter le consentement éclairé sous un même angle ?

Ne dites pas « *y a qu'à...* » N'affirmez pas d'emblée que vous agirez sans vous poser ces questions à tant d'égards impossibles. D'autant que, finalement, c'est la jeune femme qui a refusé la trachéotomie que, pour sa part, la personne âgée a souhaité ! Et il a fallu accepter le renon-

cement de l'une et l'acceptation de l'autre.

Dans cette approche, à partir du moment où l'on parle, où l'on engage le dialogue, il faut savoir que la parole a un sens, qu'elle a un poids. Il faut savoir que la demande de mort devra être non seulement écoutée, mais entendue. Il faut aussi savoir que ce dialogue ne peut s'instaurer que s'il s'accompagne de la notion de confiance, de respect de la parole.

Quelle que soit la démarche de soins et l'apparente «logique» de cette démarche, une autre interrogation, tant d'un point de vue personnel que social se pose : celle de la fameuse «intention de tuer».

Justice et médecine, j'en ai peur, se situent bien dans deux mondes différents, aux logiques bien différentes. La justice recherche la logique de l'objectivité, la médecine celle de la subjectivité qui relève en grande partie d'un monde souvent exclu ou mal exploré : le désir. Désir du soignant pour son malade (son objet ou son sujet de soins), désir du malade pour le soignant (identifié comme le sujet ou l'objet de ce désir). On voudrait faire de nous des robots soignants parfaitement neutres. Mais nous ne sommes jamais neutres. Jamais ! Si on traite un malade, c'est parce qu'on en a envie et, en un sens, parce que l'on a «envie de lui». En définitive, face à cette relation et ce discours que j'instaure, je me suis toujours demandé si je n'avais pas parfois envie de tuer ? Je suis désolé d'être provocateur, mais je n'ai jamais réglé (et ne réglerai jamais) cette question.

Le procès récent, d'un soignant impliqué dans des actes mortels, m'a beaucoup perturbé et conduit à pas mal d'interrogations. Comme je ne peux pas penser, au fond de moi, qu'un soignant ayant volontairement choisi ce métier ne soit qu'un simple assassin, je me suis toujours demandé si ce soignant n'avait pas plutôt commis un crime «compassionnel». Et ne sommes-nous pas tous, à des degrés divers, en train de commettre des crimes compassionnels dans notre dynamique de soins chez des patients en fin de vie ?

Il y a dans cette dynamique une autre interrogation encore : elle repose sur ce que j'appelle de façon très triviale, j'en suis désolé, le «syndrome Darty». Dans notre société, quand la télévision ne marche pas, il ne faut pas la réparer mais la remplacer. Nous nous situons de plus en plus dans une logique de perfection. Quel que soit le discours souvent misérabiliste à propos du handicap, la logique sociale est de plus en plus une logique binaire : être parfait ou disparaître. Dans cette logique de perfection, comment s'assurer que le choix du patient sera neutre, éclairé ? Car le patient, lui aussi, tombe sous le coup de la logique de perfection. Combien de patients choisissent de ne pas être trachéotomisés devant l'ampleur de la négation sociale que représente ce geste, devant ce qu'ils vont représenter ! Qui peut être indemne de la métaphore de «survie», de «vivre comme un légume» qui est constamment associée à ce terme ?

→ LA SINGULARITÉ DE CHAQUE SITUATION

Je voudrais aborder une dernière question. Quand je dis que je propose au patient d'être ou non trachéotomisé, quel que soit son choix cette proposition doit s'accompagner d'une offre de soins : l'aide nécessaire, en particulier, en cas de refus de la trachéotomie. Là se situe une frontière qui est également floue. On parle couramment de souffrance. Nos malades ne souffrent pas du tout. Ils sont conscients et asphyxiés, mais ils ne souffrent pas. On peut dire que l'asphyxie est une souffrance, mais ce n'est pas une souffrance qui relève de la douleur. Or l'asphyxie pose un problème : si on met en route des médicaments, on peut en effet tuer un malade avec des doses très faibles de morphine. On peut même le tuer simplement en mettant de l'oxygène. N'ai-je pas eu l'intention de tuer ? On peut dire que la mort est un «effet secon-

daire» des drogues utiles et utilisées, mais en l'occurrence, il est ici primitif. Ce n'est pas un effet collatéral, c'est un effet direct. Il y a bien, tant du point de vue de notre éthique, de ce que nous ressentons et de notre responsabilité vis-à-vis de la justice, quelque chose de complexe. J'ai souvent essayé d'expliquer que cette frange entre la bonne et la mauvaise dose est selon moi extrêmement ténue. Effectivement, nous sommes quelquefois en train de dépasser la ligne jaune. Mais une autre question se pose alors : si j'ai proposé la trachéotomie, c'est parce que je me suis engagé à accepter le droit à l'erreur. Avons-nous en effet le droit de ne plus entendre un malade à partir du moment où il a fait le mauvais choix ? Je ne le crois pas.

Face à la demande de mort, il y a trois attitudes : ignorer, écouter, entendre. Entendre, c'est passer à l'acte. Et il y a des moments où certains discours ne peuvent pas ne pas être entendus.

Au terme de toutes ces incertitudes et de toutes ces interrogations, j'ai peur que les passerelles entre justice et médecine soient encore bien minces et fragiles. Elles ont toutefois le mérite d'exister. Le dialogue rendu possible par cette rencontre au Tribunal de grande instance est essentiel pour mieux se connaître, mieux se comprendre. Mais le dialogue, et son aboutissement possible — une loi relative à la demande de mort — ne résoudra jamais pour moi l'immense singularité de chaque être et de chaque situation de mort et de demande de mort.

→ TÉMOIGNAGES

**L'amour à l'épreuve de la vie
en son crépuscule** **p 66**

Maître Laurence Azoux-Bacrie

**La guérison, oui... mais pas
à n'importe quel prix** **p 67**

M^{me} Violène Merlin

L'AMOUR À L'ÉPREUVE DE LA VIE EN SON CRÉPUSCULE

Maître Laurence Azoux-Bacrie

*Avocat à la Cour, docteur en bioéthique
et biologie, membre de l'Institut
des Droits de l'homme du Barreau de Paris*

Sur le programme, le mot euthanasie. J'ai hésité à venir, je savais que je raviverai ma douleur, mais je vis avec, et je l'assume.

À l'entrée du service de chimiothérapie des maladies cérébrales, on découvre la liste des professeurs qui soignent ces maladies incurables. Par automatisme, on lit des noms qui s'inscrivent dans la mémoire, lorsqu'il faut attendre l'angoisse rentrée dans la salle d'attente, attente qui n'en finit pas, ce professeur qui va « dire » le suivi de la maladie.

Le professeur Jean-Yves Delattre (Fédération de neurologique-Mazarin, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP) s'occupait de ma fille. C'était le rituel de la première consultation. Tôt le matin, nous l'attendions à trois : la fille, le père, la mère. Ma fille soudée à moi dans l'espoir. Le père médecin, ailleurs, isolé dans le désespoir.

Jean-Yves Delattre était simple, direct, précis dans les informations — effets secondaires de la chimiothérapie, rythme accéléré du traitement, fatigue qu'il occasionnerait, perte des cheveux. Il nous a demandé de ne pas consulter la littérature relative à la maladie sur Internet.

Capitaine du navire, Jean-Yves Delattre parlait de tempêtes et de marée pour faire passer le message avec force et autorité.

Il avait le mot essentiel aux lèvres. Il donnait l'espoir de vie, alors qu'on était dans un service où l'intervalle entre le temps de la vie et celui de la mort s'accélère brutalement.

Il avait cet humanisme, celui qu'il faut rechercher au plus profond de soi quand il faut annoncer à l'autre, celle de 18 ans, que rien ne va plus. Durant trois mois, le véritable espoir aux lèvres il a parlé d'avenir et de traitements sévères. Il a proposé à Déborah un soutien psychologique — elle a refusé, car la force du courage que Jean-

Yves Delattre lui transmettait était telle qu'elle suffisait à elle seule.

Il a accueilli Déborah dans la tempête et a su la conduire au repos sur la plage. Puis quelque trois mois après, la tempête est revenue cette fois d'une grande violence. Il a dit à Déborah que cela serait dur, très dur mais qu'il serait toujours présent pour la ramener sur la rive, comme la première fois.

Il était là à doser, à vérifier, à lui parler, à l'entourer, à rire, à lui donner l'espoir fou, celui qui était sûrement en lui, puisqu'il l'exprimait si bien. Je l'ai cru, Déborah a cru. C'était essentiel. Professeur de médecine dans la tourmente, il a trouvé les mots du marin et la poésie de la mer pour sauver ma fille de l'angoisse. Il lui a apporté la paix du cœur. Il a gagné, elle a perdu.

Dans ma vie de mère, au chevet de sa fille complètement paralysée, deux expressions sont disjointes : accepter les soins palliatifs pour privilégier toujours les soins, et l'euthanasie entrevue qui reste viscéralement à bannir.

Se battre vite et bien contre les moulins à vent. En tout cas, se battre à deux, intimement liées et reliées. Une idée fixe, préserver la ligne de lumière et de bonheur, comme si l'invisible pouvait être tué. Préserver le visible, comme si la mort pouvait être reniée.

Il n'y aura qu'un temps d'arrêt, au petit matin, dans le calme de la salle d'attente, au milieu des patients au bout de la vie et grabataires — le refus de vivre à 18 ans dans ces conditions.

Le mot est confié à la mère. Le secret est scellé, la confiance est présente. La fin paraît lointaine, et pourtant elle tombe. Le matin du quinze août, la paralysie est totale, sans voix sans mouvements.

Il n'y a plus qu'amour et la main de la confiance, pour suivre, main dans la main, le chemin de la souffrance. La compréhension est totale. C'est ce qui m'autorise, aujourd'hui à penser que le thème de l'euthanasie doit s'entrelacer avec ceux des droits de l'homme et de l'amour à l'épreuve de la vie en son crépuscule.

LA GUÉRISON, OUI... MAIS PAS À N'IMPORTE QUEL PRIX

M^{me} Violène Merlin

Ancienne hospitalière

Mardi soir, dans la *salle des criées* du Palais de Justice de Paris, des professionnels soignants et juristes viennent échanger, dans le cadre des travaux menés avec l'Espace éthique, au sujet de *la demande de mort*. Les mots se déclinent, percutent : maladie, douleur, souffrance morale, vulnérabilité, incapacité, état incurable, perte d'espoir, solitude, demande de soulagement, dialogue, accompagnement, consentement, déontologie, droit, législation, délit, crime, euthanasie, fin de vie, mort sociale, mort physique.

Tous ces mots me touchent, me concernent doublement, à la fois comme ancienne hospitalière et ex-usager des hôpitaux. Ma mémoire voyage dans le temps et projette à nouveau son film.

Samedi matin à l'hôpital, le médecin m'ausculte, examine mes clichés.

- *Madame, vous devez être hospitalisée dès lundi matin. C'est grave. Vous avez un lymphome.*

- *Lundi ? c'est trop précipité. Si c'est grave, j'ai besoin de m'organiser. Je travaille dans un hôpital.*

- *Vous n'avez pas l'air de comprendre que c'est urgent. La tumeur médiastinale pourrait évoluer de manière fulgurante, risquant de comprimer l'aorte.*

Je parviens à négocier un délai d'une semaine en promettant de sauter dans un taxi au premier malaise.

Dans l'heure qui suit la terre s'éventre sous mes pieds. Figée dans le silence, je suis d'emblée confrontée au problème de l'annonce à mes proches. Dois-je leur dire la vérité, maintenant ou plus tard ? Quelle vérité d'ailleurs ? Je crois à peine à ce qui m'arrive. Est-il possible que nous, hospitaliers, soyons aussi frappés par la maladie, par la mort ? Le doute s'installe quant à mes

chances de survie. Je me prépare au pire.

Une première équipe soignante s'affère autour de mon corps pour effectuer un bilan. On décide que je dois subir des examens dont j'ignore les conditions et les effets. Chacun sait ce qu'il doit faire, où il en est... sauf moi. Je cherche à m'informer des résultats : on me répond que je semble bien anxieuse. J'ai seulement besoin que l'on me parle. J'ai aussi besoin de rencontrer quelqu'un qui ait déjà vécu cela et qui s'en soit sorti. J'ignore toujours quoi dire ou ne pas dire à mes proches qu'il m'importe d'épargner autant que possible. C'est une affaire entre les médecins et moi (c'est, du moins, ce que je crois). J'insiste pour être soignée plus près de chez moi.

On m'adresse à une autre équipe soignante afin de préciser le diagnostic et de déterminer le traitement. Parmi d'autres examens complémentaires, une ponction médullaire trop douloureuse sonne le glas de ma docilité : première révolte.

Si la médecine, censée me soigner, consiste en des actes de violence, je préfère mourir.

La chimiothérapie peut commencer : la première cure a lieu de nuit.

- *En général, les patients préfèrent la nuit ; ils dorment en même temps, me dit le médecin sûr de lui.*

Je ne suis pourtant pas convaincue que la nuit soit moins anxiogène que le jour. Il faut être un patient très patient et docile quand on est malade, ne pas trop déranger les évidences et usages locaux. J'ai beau avoir conscience que je ne suis ni la seule ni la première, je me sens trop seule face à ma peur de cette invasion chimique dont on m'a seulement dit qu'elle serait fatale à mes cheveux. Mais il ne semble pas que ce soit le moment approprié pour en savoir davantage. L'unique infirmière s'entraîne pour une hypothétique compétition, slalomant d'une chambre à l'autre. Les pompes électriques se permettent

plus souvent des caprices que ne le font les malades. Leur sonnerie est source de stress supplémentaire et bien peu compatible avec le sommeil. La nuit est interminable. Mon corps réagit comme s'il recevait une succession de décharges électriques.

Et si tout cela c'était pour rien ? J'ai de nouveau envie de me laisser mourir. La solitude est à son paroxysme. Une chaleur étouffante me rappelle que les amis, les collègues partent bientôt en vacances. La vie suit son cours. Je renonce déjà à les solliciter, à leur donner des nouvelles faute d'information sur l'issue de mon épreuve. L'hôpital de jour doit fermer pour deux mois.

- *Vous avez de la chance, nous vous avons trouvé une place dans un hôpital spécialisé, à la montagne. Vous pouvez partir la semaine prochaine. Vous y serez bien soignée et moins seule qu'à Paris.*

Surprise, je ne sais que répondre. Première concernée, dernière avertie. Serait-ce une demande familiale ? Sans grand enthousiasme, je remplis une valise et j'organise la garde de mon chat, avec le sentiment d'être casée pour l'été puisque l'on ne sait quoi faire de la malade que je suis. Après tout, ce n'est peut-être pas si mal la chimiothérapie à la montagne ! La balnéothérapie, ce sera pour plus tard. Pourtant je redoute plus que tout d'être exilée loin de chez moi, dans un lieu où l'on ne peut côtoyer que des malades. Je ne rêve que d'une chose : revoir la mer, surtout si je dois mourir.

De fait, l'horizon alpin est trop étroit pour moi, même fenêtre ouverte sur les radieux sommets enneigés. Mais quel soulagement de redécouvrir la perfusion traditionnelle, sans les bruits des pompes électriques ! Cela a pour autre avantage de favoriser le dialogue avec l'infirmière, elle-même moins stressée. Un petit groupe de marcheurs se forme pour s'évader sur les sentiers environnant l'hôpital. Mais le plus souvent je lis ou j'écoute des cassettes de Mozart, seule près du torrent pour oublier que, certains matins, l'un d'entre nous n'est plus.

Autant je suis réticente à m'intégrer dans le monde des malades, autant je suis exclue du monde des bien portants. C'est comme être suspendue à une corde au-dessus du vide d'un ravin, sans savoir de quel côté poser le pied. Est-ce cela la mort sociale ?

De retour à Paris la problématique de l'entourage me prend à la gorge. Ai-je un autre choix que de feindre d'aller mieux pour ne pas affronter ce qui est au-dessus de mes forces ? L'accueil du chat s'avère plus lénifiant. L'isolement se renforce. À l'hôpital, on m'annonce que l'IRM de contrôle est insuffisante pour juger de la régression de l'ensemble des cellules tumorales : nouveau suspens, nouveau stress jusqu'au résultat de la scintigraphie qui se déroule en tête à tête avec l'appareil, sans un mot d'explication ni présence humaine.

Bien qu'il s'affirme rassurant quant au choix du protocole thérapeutique, le médecin demeure évasif sur la suite. J'ose enfin le questionner.

- *Si l'ensemble du bilan n'est pas satisfaisant, que fait-on ?*

- *Eh bien... si c'était le cas, il faudrait passer à la vitesse supérieure.*

- *Qu'est-ce que cela signifie concrètement ?*

- *... Une greffe de moelle.*

- *Et que sait-on des facteurs de récurrence après la suspension de la chimiothérapie ?*

- *C'est difficile à dire...*

Je renonce à poser la question relative à la reprise d'une activité professionnelle. Ce que le médecin ne sait pas, ce sera à moi de le savoir. L'heure de ma seconde révolte a sonné : assez d'attendre les ambulances et les résultats d'exams, assez de chercher des réponses improbables. Ce jour-là je rentre à pied, bien déterminée à ne plus subir ni ponction médullaire, ni autre acte invasif douloureux sans une anesthésie efficace. Si je dois mourir, je veux simplement rester tranquille chez moi. La guérison, je ne suis pas contre, mais pas à n'importe quel prix.

Au fil des mois, la rémission se confirme, ouvrant la porte à une période de fuite en avant. Après la reprise trop rapide d'une vie dite normale, une vulnérabilité itérative se fait sentir. À chaque bilan, à la moindre fatigue inexplicée, au moindre souci de santé, même mineur, il faut de nouveau affronter cette peur irrationnelle mais persistante de la récurrence. S'y ajoute la liste, malheureusement jamais exhaustive, des proches n'ayant pas eu la chance de survivre au cancer, avec à chaque fois la manifestation sournoise d'un complexe du survivant. Il en sera peut-être ainsi jusqu'à la fin de la vie. Peut-on vraiment guérir ? Et si oui peut-on guérir indemne ?

Mardi soir, la salle du Palais de Justice se vide peu à peu. Un rassurant parfum, mêlant la compétence, la compassion et l'authenticité s'y attarde. Si la demande de mort, clairement formulée aux soignants ou non, n'est ni simple, ni constante, ni confortable, elle est humaine. La multiplicité des réponses individuelles qu'elle engendre le sera également. Et au moment ultime, qu'avons nous de mieux à offrir que le réconfort d'une présence ?

→ CONCLUSION

I EUTHANASIE ET ÉTHIQUE DU SOIN

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique Assistance publique – Hôpitaux de Paris et du Département de recherche en éthique Paris-Sud 11/AP-HP

Dr Marc Guerrier

Adjoint du Directeur de l'Espace éthique/AP-HP

Comme la dignité, l'euthanasie justifie une approche qui ne saurait se satisfaire de principes généraux ou incertains. Il peut s'agir de l'expression d'un droit revendiqué au nom d'une certaine conception de la vie. Dans le champ du soin, il ne nous paraît pas opportun de banaliser le recours à la pratique de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté, fort éloigné en fait de cette idéalisation philosophique de la *bonne mort*. Qu'on souhaite affronter courageusement les situations de fin de vie en préservant une qualité d'existence et une faculté d'autonomie, ne nous semble en rien ouvrir à une réflexion portant sur l'euthanasie. Au contraire, cette procédure de mise à mort révoque la signification même du temps de la mort. Nous refusons les renoncements, y compris d'ordre compassionnel, que suscite parfois le déficit d'une attention consacrée aux conditions d'une vie respectée dans sa dignité et sa singularité jusqu'à son terme.

Des personnes peuvent estimer à un moment donné leur existence insupportable à un point tel que son interruption semblerait préférable. S'agit-il du choix de la mort ou du refus d'une vie qui aurait perdu toute signification pour soi comme dans le regard des autres ? Cette revendication

ne met-elle pas en cause nos insuffisances et indifférences à leur égard ? Sommes-nous à la hauteur de leurs attentes et des véritables enjeux auxquels nous confronte leur demande même ? Une telle sollicitation révèle dans bien des cas des manquements et carences qui nous interrogent. C'est là où il nous semble indispensable de porter notre réflexion. Bien des demandes sont consécutives au sentiment d'une mort socialement anticipée, à l'expérience d'un abandon, d'une intense solitude, d'insurmontables souffrances qui accentuent le désir d'en finir à n'importe quelle condition.

On constate une importante distance entre le discours social *sur* l'euthanasie et les réalités. Sur le terrain, les situations sont toujours particulières et procèdent d'une appréciation au cas par cas qui touche au sens même de certaines décisions. Le renoncement à des soins disproportionnés, le recours temporaire à la sédation, l'utilisation appropriée de morphiniques, ne sont pas assimilables à l'euthanasie. Observons qu'en réanimation, dans un contexte particulièrement délicat, les réflexions ont bénéficié d'apports de haute qualité favorisant l'élaboration de lignes de conduites adaptées. C'est dire que les décisions doivent être envisagées dans le cadre d'une alliance et d'une concertation continues. Une telle démarche permet d'éviter l'arbitraire. Il convient d'assumer la fonction soignante au service de la personne, sans excès, avec décence et dans le respect des règles déontologiques. Pour dire les choses clairement, les pratiques euthanasiques intervenant dans le champ du soin relèvent souvent de dysfonctionnements et d'insuffisances. Nous devons chercher à les

analyser afin d'apporter en termes de bonnes pratiques et de choix institutionnels les réponses adaptées.

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé confirme dans son article L. 1110-5 : « (...) *Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.* » Il ne s'agit pas tant de résister aux tentations de l'euthanasie que d'affirmer les valeurs de dignité et de respect. Qu'on nous comprenne. La mort d'une personne est affaire intime, mieux affaire ultime. Il nous semble péjoratif de s'en remettre à des dispositifs législatifs qui contribuent à banaliser des transgressions incompatibles avec les principes du soin. Nous privilégions une approche individuelle qui procède d'un sens des responsabilités insoumis à des procédures indifférenciées. Certains considèrent, en dernier recours, que les tribunaux sont légitimes à se prononcer sur leur droit à la mort. Nous ne pouvons nous résoudre à leur opposer des principes insensibles à la vérité de leur détresse. C'est dire qu'il nous faut envisager ensemble et au plus vite d'autres manières de leur témoigner nos solidarités effectives.

Les soins palliatifs relèvent de cette conscience de nos responsabilités partagées. Signe d'une attention qu'il nous faut encore mieux comprendre et exprimer, cette approche exigeante de la relation de soin dans sa continuité n'a absolument rien de commun avec l'idéologie de l'euthanasie. Il s'agit là d'affirmer et de promouvoir l'exercice justifié et cohérent de notre devoir de non abandon, exprimé à son niveau supérieur dans les situations les plus délicates. Ces soins visent à préserver des personnes particulièrement vulnérables d'excès ou d'abus qui compromettraient leurs ultimes raisons de vivre encore le temps compté d'une existence qui s'achève.

Toutefois, les principes éthiques de bienveillance et de bienfaisance n'apparaissent pas en toutes circonstances compatibles avec les choix suscep-

tibles de s'imposer. Il s'agit alors de privilégier une éthique dite du moindre mal qui n'équivaut ni à un renoncement, ni à l'expression d'une incapacité de maintenir le souci de respecter la personne et ses droits.

L'extrême des circonstances interroge jusqu'à mettre parfois en cause le sens même d'un projet de soin. Il convient donc d'être rigoureux dans l'analyse, les méthodes et les modes de négociation de ces périodes bien souvent éprouvées comme des crises. Elles sont en effet susceptibles de bouleverser les repères au point d'affecter les facultés d'investissement de l'équipe médico-soignante auprès de la personne malade et de ses proches. En termes de qualité et d'humanité du soin, il importe donc, autant que faire se peut, d'être en mesure d'anticiper les conditions de prise en compte des situations. Le délicat arbitrage entre plusieurs options renvoie toujours à des considérations humaines, médicales et structurelles spécifiques.

Nous devons assumer et affronter ensemble des responsabilités qui sollicitent nos valeurs démocratiques dans leur créativité au service de la vie d'une personne reconnue jusqu'au terme de son existence dans son inaliénable dignité. Les situations limites ne devraient donc pas être livrées à des pratiques d'exception.

→ POSTFACE

I ENTRE NORMES ET VALEURS

Bâtonnier Mario Stasi*Membre du Comité consultatif national d'éthique*

→ FACE À TOUTE INTERPELLATION D'UN MONDE EN MOUVEMENT

Parce qu'il reste à savoir pourquoi le droit serait tantôt en retard et tantôt en avance, pourquoi l'éthique — et qu'est-ce que l'éthique? — s'étonne de la tentation du politique de lui demander son chemin. Pourquoi l'éthique, surtout, face à l'économie financière et au progrès scientifique ne serait-elle pas appelée plus que jamais, dépassant le domaine individuel auquel on voulait autrefois la réduire, à rechercher dans le conflit des valeurs la norme appelée à diriger l'économie financière, à guider sinon contenir le progrès scientifique. Bref à aider à définir, ici et ailleurs, pour le fort comme pour le faible, pour le nanti comme pour le pauvre, pour le vivant comme pour l'enfant à naître ou pour le mourant, le cadre de ce que dans une belle expression dont je ne me lasse pas le temps passant, on appelle « la vie bonne ».

Pour répondre à ces questions, je propose trois séries d'observations et bien sûr d'interrogations puisque toute démarche éthique est faite de doute, de remise en cause et d'insatisfaction. En effet, si on définit l'éthique comme « l'agir humain qui se donne un sens » ou ainsi que le dit Axel Kahn comme une morale de l'action, rien n'est jamais acquis. Axel Kahn n'ajoute-il pas à juste titre que nul ne peut définir ce qu'est une éthique universelle si ce n'est par l'absurde? —

je dirais par son contraire : la traite des humains, le racisme, l'exclusion, la mutilation de la femme, l'abandon du faible, du nouveau-né, du malade, du mourant. Si telle est l'éthique, c'est sans cesse qu'elle doit être vigilance et interrogation face à toute interpellation d'un monde en mouvement.

Tout d'abord, le temps n'est plus où l'éthique pouvait ignorer le droit, mais les normes éthiques, dans la diversité des cultures, dans le conflit des valeurs, comment les approcher, comment les rapprocher, comment les définir, comment en dégager l'inaltérable?

Ensuite, dès lors que les normes se traduiraient en droit, est-il vrai que le droit serait désormais figé et par là toujours en retard ou bien au contraire à son tour ne serait-il pas, par les situations nouvelles que crée son application ou même sa transgression, la source d'un renouvellement de la réflexion éthique?

Enfin, et surtout peut-être, toute norme éthique doit-elle devenir légale et la règle sociale ne doit-elle pas s'imposer à elle-même des limites pour laisser apparaître à nouveau la liberté individuelle qui reste l'expression la plus haute de la dignité humaine?

→ DE L'ÉTHIQUE À LA LOI

Ainsi donc, l'éthique ne peut plus ignorer le droit. Certes, si l'on a pu écrire que « toute réflexion éthique qui deviendrait juridique risquerait de s'anéantir par elle-même comme étant normative », qu'en serait-il d'une réflexion éthique que rien ne viendrait traduire si ce n'est

un débat académique pour initiés heureux de partager leur savoir sinon leur sagesse? Bien évidemment, c'est caricaturer, mais sans doute faut-il comprendre comment on est ainsi passé pour le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) d'une mission de donner des avis à celle plus périlleuse, plus responsable aussi d'émettre des recommandations.

Mais la difficulté commence là où s'accroît la responsabilité.

Nous l'avons dit, comment définir la norme, non seulement pour que soit donné un esprit aux lois mais aussi peut-être une âme?

L'esprit des lois — justement Montesquieu nous enseigne que ce qui est bon ici ne peut pas l'être ailleurs. Ainsi, l'alcool serait interdit aux habitants des pays chauds mais en revanche la polygamie permise, alors que sous les climats tempérés l'alcool aiderait les gens du froid à réchauffer leur existence..., mais la polygamie ne saurait trouver aucune excuse... Montaigne disait « *Chaque cité a sa civilité particulière* ».

Sans retenir ces critères d'un autre temps qui justifieraient les différences culturelles et par là les normes qui pourraient en résulter, ne sommes-nous pas tous frappés d'entendre dire ce que sont les difficultés pour un peuple qui croit en la réincarnation — comme les japonais — d'accepter l'idée même d'un prélèvement d'organe *post mortem*? Le corps peut-il, même mort, être divisé?

Ainsi, la norme éthique commune du respect, de la dignité, de l'autonomie, de l'intégrité prend-elle des formes différentes.

Dans les pays de tradition tribale, comment condamner d'emblée la pression du groupe sur le consentement individuel à un protocole de recherche par exemple, si cette même pression est par ailleurs garante d'un équilibre social et d'une harmonie du vivre ensemble?

Dès lors, la réflexion pour se traduire en norme sinon universelle du moins valable pour le plus grand nombre, doit s'accommoder d'une confrontation, d'un affrontement de valeurs

dans la recherche d'un consensus préalable que traduira le droit.

Ceux qui s'opposent à l'avortement ou à l'euthanasie et ceux qui le tolèrent ne vivent pas pour autant dans des mondes éthiques différents; seulement ils résolvent différemment un conflit des valeurs.

Dès lors, le droit est relatif, il est de plus appelé à évoluer suivant même les progrès d'une réflexion commune ou de l'évolution des connaissances. Comment lui reprocher de prendre du retard? Lui, qui doit par vocation assurer la sécurité dans les relations humaines ne peut avancer que sur un terrain au préalable assuré par l'accord du plus grand nombre, sécurité qui au demeurant exige une certaine stabilité. Et le plus grand nombre a-t-il toujours raison?

C'est à l'éthique de nourrir un débat permanent, c'est au législateur de prendre ses responsabilités. Les lois de la bioéthique adoptées en 1994 étaient sages de porter en elles-mêmes le principe de leur propre révision. Ce que l'on a appelé le décalage de rythme entre l'éthique et le droit s'explique ainsi en même temps qu'il se justifie. Mais, pour en terminer de ces premières observations sur ce droit nécessaire mais relatif et fluctuant, disons toutefois qu'il est des domaines où le droit s'impose et vite, et avec lui aussi l'interdit universel: l'interdiction du clonage reproductif, le droit absolu à la santé reconnue aux plus démunis comme la protection des populations, objet d'un protocole de recherche, constituent des impératifs qui doivent rejoindre sans retard la règle absolue du « *Tu ne tueras point* ».

Le doute certes, et la tolérance, mais des certitudes aussi.

→ LA LOI SOURCE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

Le droit, la loi apparaissent donc — et c'est la deuxième série d'observations que je propose — comme des normes mises en situation et appréciées comme telles.

Bien sûr, la loi est réductrice, elle est binaire : ce qui est interdit — ce qui ne l'est pas. Elle ne peut, même au travers d'un exposé des motifs, traduire les débats d'ordre éthique qui l'ont rendue nécessaire ou à tout le moins souhaitable. Alors, simple en son expression — et c'est bien ainsi car gardons-nous des lois qui entreraient par trop dans les détails et que le législateur se le rappelle dans la révision en cours des lois de 1994 — simple donc, elle peut donner par là l'occasion d'une réflexion nouvelle nourrie par les commentaires et la jurisprudence.

L'exemple de l'affaire Perruche est topique du va et vient entre le droit et l'éthique, entre les normes et les valeurs. La Cour de cassation a initié, sans le vouloir peut-être, une nouvelle réflexion sur la situation des personnes handicapées, elle a entraîné une législation nouvelle sur l'assurance, conduit par là à une nouvelle réflexion sur la responsabilité médicale et donné à tous une plus haute conscience, en particulier par la réaction des associations concernées, du respect dû à toute forme de vie, nous éloignant — espérons-le du moins — de la tentation de l'eugénisme.

Autre exemple de l'interaction entre le droit et la morale, il nous était rappelé par Chantal Deschamps (membre du CCNE) évoquant la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donnant corps, donnant visibilité — disait-elle — à un message éthique, poussant « *les hospitaliers, les associatifs, les usagers à réfléchir, à transformer leur manière de penser et d'agir par exemple dans la lutte contre la douleur, l'accompagnement des mourants, la présence des parents au chevet des malades.* »

Voyons encore, dans les villes, les aménagements faits, enfin, pour faciliter la vie des personnes handicapées, pour les faire vivre le plus possible comme nous. Est-ce que cela n'a pas commencé à changer notre regard sur eux ? Ainsi, la norme quand elle est juste devient-elle à son tour, par une prise de conscience réfléchie, une source de valeurs nouvelles.

→ LA LOI JUSQU'OUÙ ?

C'est en forme de conclusion que j'aborderai la troisième série de réflexions sur le thème qui m'est imparti.

J'ai dit le droit, norme légale traduisant la norme morale, et puis le droit à son tour inspirant l'éthique. Le droit partout donc ? Mais n'y a-t-il pas des domaines — les plus intimes — où l'éthique relève encore, relèvera toujours peut-être, de la relation individuelle du rapport de soi à soi-même où le droit ne saurait avoir de place ? Dominique Wolton (membre du CCNE) énonçait que « *plus on laïcise les sociétés plus on sacralise le droit* » : il semblait le déplorer et il ajoutait qu'au mot éthique, il préférerait le mot « valeur » ou plus encore « le pluralisme des valeurs ».

Thomas d'Aquin ne disait-il pas qu'à vouloir imposer de force par la loi une règle morale, c'est comme vouloir tellement presser le nez de quelqu'un qui est enrhumé que cela le fait saigner...

Il n'est surtout pas question de contester la laïcité elle-même comme valeur éthique dès lors qu'elle est tolérance et tolérance active.

C'est vrai, ce n'est pas parce que la loi autorise l'interruption volontaire de grossesse pour motif de détresse jusqu'à la 12^e semaine désormais, que cela supprime pour autant la faculté de décision et le drame moral qu'est en tout état de cause le recours à l'avortement — et que dire de l'avortement thérapeutique — ô combien conflit de valeurs. Ici le droit s'arrête. Il permet, il encadre mais laisse à chacun sa liberté.

On pourrait évoquer le début de la vie, les fins de

vie aussi. L'euthanasie bien sûr. Jusqu'où doit aller la loi ? Jusqu'où peut aller la loi ? Permettre n'est-ce pas encourager, et en tout cas porter atteinte à ce que l'un d'entre nous appelait le « tabou du meurtre » ? Interdire n'est-ce pas consacrer une situation d'hypocrisie, une fuite devant les réalités, le refus de prendre conscience de la souffrance et de l'angoisse ?

Il ne m'appartient pas de répondre à ces questions. Simplement, je dirais que nous — au CCNE — nous avons parlé de compassion et c'est un mot que le droit traduit mal.

Voilà donc, entre normes et valeurs plus de questions que de réponses. Et c'est bien puisque telle doit être notre démarche faite d'écoute, d'attention, faite d'éveil « *pour que le progrès technique* » nous rappelait le Président de la République « *soit un progrès humain* ». J'ai souvenir de la présentation par le Pr Lucien Israël de son livre *La vie jusqu'au bout*, c'était il y a quelques années. Il disait alors « *la vie n'est pas un hasard, la vie est une étincelle semblable à toutes les autres et unique à la fois* ».

L'éveil, c'est pour que chaque progrès de la science et de la technique, que chaque règle de droit soit mesurée à l'aune de la dignité humaine. C'est tout. C'est immense. C'est l'étincelle. C'est avoir conscience de l'étincelle. C'est ce que je crois.

→ SERVIR LES VALEURS DU SOIN : L'ESPACE ÉTHIQUE / AP-HP

Dr Marc Guerrier

Adjoint du directeur, Espace éthique/AP-HP

L'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris est une structure créée en 1995 sous l'impulsion combinée d'Alain Cordier, Directeur général de l'AP-HP à l'époque, de Didier Sicard, actuel président du CCNE et responsable du service de médecine interne de l'Hôpital Cochin de Paris, ainsi que d'Emmanuel Hirsch, philosophe investi depuis de nombreuses années dans une réflexion pratique et une action militante dans le domaine du soin, notamment associatif dans le champ du sida et dans celui des soins palliatifs depuis leur émergence. C'est ce dernier qui dirige et accompagne la croissance des activités de la structure depuis huit ans. «Du triple point de vue médical, financier et éthique, notre activité est-elle pertinente? [réfléchir à ces questions nécessite de] nous donner les moyens de conduire une réflexion éthique sur nos pratiques, marquée par une exigence systématique de qualité et de sérieux [...]» Telle est la motivation énoncée par Alain Cordier pour doter l'institution d'un organe sans pouvoir exécutif, neutre, pluraliste et structuré fondamentalement par le souci de la rigueur d'une réflexion utile au soin hospitalier. C'est dire que le choix du mot Espace, mûrement réfléchi, renvoie d'abord au fait qu'il ne s'agit pas d'un comité qui rendrait des avis particuliers ou généraux. Les activités de l'Espace éthique/AP-HP se déploient dans deux grandes sphères qui ne sont pas entièrement séparées : l'enseignement, avec l'Institut éthique et soins hospitaliers, et les activités de veille, recherche, analyse et publications regroupées sous l'égide de l'Observatoire éthique et soins hospitaliers. Après huit ans d'existence, l'Espace éthique/AP-HP dont les missions ont été confirmées par un arrêté du Directeur général est devenu une référence nationale, dans le contexte de la récente loi de

mars 2002 qui stipule que désormais «les établissements de santé mènent en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale¹».

→ ENSEIGNER L'ÉTHIQUE HOSPITALIÈRE

Définir et comprendre le contenu et les modalités de l'enseignement de l'éthique hospitalière relève d'analyses et d'observations complexes. Tout commence par une certaine conception de l'éthique : l'éthique *hospitalière et du soin*, telle que l'a formulée Emmanuel Hirsch depuis 1995 se distingue de la bioéthique et de l'éthique médicale, car elle ne renvoie ni à un sous-ensemble «bio», en l'occurrence d'étude et d'action concernant le vivant humain ni à une catégorie professionnelle donnée. Son objet et sa fin se trouvent dans la réalité des situations humaines du soin auxquelles sont confrontés quotidiennement les acteurs de terrain dans leur ensemble. On comprend dès lors qu'il ne s'agit pas d'un champ disciplinaire homogène à enseigner au sein d'un discours déjà donné. Postuler le contraire soulève en effet une difficulté redoutable en termes de légitimité : qui, en effet, posséderait en maître un discours éthique à transmettre à des élèves? Qu'un philosophe formé au travail du concept soit en mesure de maîtriser un discours *sur* l'éthique qu'il déploierait en référence à l'histoire des idées est différent : ce dernier est entièrement légitime pour le faire. Il en va de même pour un soignant ou une personne malade qui est fondé à évoquer les réalités du soin, de même un sociologue pour son approche spécifique, et ainsi de suite. Il n'y a pas plus d'*éthicien* à l'Espace éthique de l'AP-HP que d'enseignement *éthiciste* – au sens où l'éthique serait transmissible comme une doctrine voire une idéologie. En revanche, un enseignement multidisciplinaire comprenant

plusieurs axes pédagogiques (philosophie morale, philosophie politique, histoire de la philosophie, épistémologie, sciences sociales, expertises de professionnels, etc.) y trouve toute sa place. David Smadja, professeur de philosophie à l'Espace éthique/AP-HP, souligne l'importance de la place du dialogue lors d'enseignements pour partie académiques à des soignants. Ce qui se joue ici ne relève pas simplement d'une curiosité satisfaite de part et d'autre, mais de la réalisation de ce qu'est le travail même de la culture et de la pensée dans ce monde du soin construit par ceux qui éprouvent le souci de se doter d'outils conceptuels immédiatement éprouvés dans leur pertinence ou leur utilité au regard de ce que constitue l'humanité de leur activité de soignant. Au-delà des vertus pédagogiques, ce dialogue préfigure l'ouverture d'un débat entre les professionnels du soin et le reste de la cité, là où l'évolution de l'opinion semble évoluer au contraire vers des formes de clivages figés dans les formes du juridisme et du moralisme ambiants. Dans ce dialogue vivant avec la philosophie peuvent se révéler, se formuler et s'énoncer les significations du soin et les engagements des professionnels. De ce point de vue, c'est donc de l'insertion, de la circulation et plus encore de l'accueil d'une culture de la responsabilité assumée dans le soin, au sein de l'hôpital, qu'il est avant tout question. Emmanuel Hirsch écrit : « Il convient de mettre à la disposition des étudiants, des professionnels mais aussi de notre société les compétences et les outils indispensables à l'accompagnement et au renforcement des mutations qui interviennent dans le champ hospitalier. Faute d'une ambition volontaire et cohérente dans des domaines particulièrement sensibles, nous risquons d'accroître les défiances du corps social à l'égard de ceux qui soignent. »

Les enseignements sont dispensés gratuitement, ils sont ouverts aux personnes extérieures à l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris, et peuvent être suivis au titre d'auditeur libre,

mais également conduire à l'obtention de diplômes. Des partenariats universitaires sur le plan national vont conduire en 2004 à la présentation d'un Master *Éthique, science, santé et société*.

→ FAVORISER ET PRENDRE PART À LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

Le dispositif de l'Observatoire éthique et soins hospitaliers de l'Espace éthique/AP-HP, associé au Département universitaire de recherches en éthique de l'Université Paris-Sud 11/AP-HP créé en 2003, accompagne et soutient de nombreuses initiatives de réflexions pratiques relatives au soin. Dotée d'un conseil scientifique, cette branche de l'activité fonctionne selon le principe des réseaux de compétences. Plusieurs groupes thématiques de travail sur le mode multidisciplinaire évoluent de manière parallèle, prolongeant les travaux de la Cellule de réflexion qui a mené ses travaux de 1995 à 1999². L'objectif de ces recherches relève de l'expertise et de la problématisation, et non une production normative. Des domaines des soins diversifiés et souvent inédits sont explorés. Sans en dresser une liste exhaustive, ce qui est impossible ici, on peut signaler : le soin en chambre mortuaire, le partage de l'information et la décision en pédiatrie, la recherche clinique, l'intérêt supérieur de l'enfant en oncopédiatrie, la place des bénévoles et des associations dans le soin, l'accueil des personnes en situation de vulnérabilité sociale, le refus de soin et le soin sous contrainte, les fins de vie et les soins palliatifs, la sclérose latérale amyotrophique, l'annonce du handicap, les états végétatifs persistants, etc. Les travaux thématiques sont publiés dans le cadre des publications de l'Espace éthique (*la Lettre de l'Espace éthique/AP-HP*, et la nouvelle série d'ouvrages *Collection*) ainsi que sur le site internet www.espace-ethique.org.

Sollicité directement par les structures institutionnelles ou les personnes, l'Observatoire

s'engage également dans un travail de proximité en intervenant comme partenaire directement sur le terrain. Il constitue alors une ressource pour les initiatives locales de réflexion, d'un point de vue méthodologique ou d'enseignement. Ces interventions relèvent du partenariat, et non d'une pratique de l'éthique clinique suivant l'acception anglo-saxonne du terme. Plus précisément, l'Observatoire éthique et soins hospitaliers n'a pas pour vocation d'aider à la décision médicale au cas par cas. C'est le cas, par exemple, avec la création avec la Fédération de neurologie Mazarin (groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP) du Centre de réflexion éthique SLA (sclérose latérale amyotrophique). Il conduit également des travaux de recherches d'un point de vue transversal. Depuis un an, deux grandes enquêtes nationales ont été lancées : *Éthique et pratiques hospitalières*, et *Loi du 4 mars 2002 : quelles influences sur les activités de soin à l'hôpital ?* Un suivi des activités de réflexion sur le plan européen est également assuré, notamment par la participation directe à des projets de recherches.

→ DIFFUSER LES ACQUIS DES TRAVAUX, TRAVAILLER EN RÉSEAU

Attentif à la pluralité des initiatives, et au renforcement d'un souci de la réflexion éthique des professionnels hospitaliers quel que soit leur niveau d'intervention dans la chaîne du soin, l'Espace éthique/AP-HP est aujourd'hui susceptible de prendre une part significative à un travail de réseau sur les plans national et européen. Du point de vue national, il a constitué un répertoire des instances consacrées à l'éthique hospitalière et du soin. Ces dernières pourront, à terme, participer à la Fédération éthique et soins hospitaliers mise en place avec l'Espace éthique méditerranéen en 1999, dans le contexte de réflexions plus générale tenant compte, notam-

ment, des préconisations du *Rapport Éthique et professions de santé* remis par Alain Cordier au ministre Jean-François Mattei en mai 2003.

Huit ans après sa création, l'Espace éthique/AP-HP a su imposer une autre perception des aspects les moins reconnus de l'éthique hospitalière et du soin, ceux qui touchent tout particulièrement aux situations limites dans les pratiques soignantes. Il trouve sa place spécifique dans le cadre d'un dispositif diversifié qui favorise les complémentarités avec des instances nationales comme le Comité consultatif national d'éthique, les structures professionnelles représentatives, les associations de personnes malades et nombre d'initiatives développées sur le terrain. Le défi des prochaines années consiste pour beaucoup à répondre de manière appropriée et personnalisée à des demandes qui s'avèrent fortes en termes de concertation, de formation et de transmission des valeurs du soin.

[1] Art. L. 6111-1 CSP

[2] Les travaux de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique/AP-HP sont publiés : *Éléments pour un débat, travaux 1995-1996* (510 p.) et *Éthique et soins hospitaliers, travaux 1997-1999* (635 p.), Paris, Ed. Doin/AP-HP.

→ PUBLICATIONS

DE L'OBSERVATOIRE ÉTHIQUE ET SOINS HOSPITALIERS ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP

Les publications de l'Institut éthique et soins hospitaliers - Espace éthique /AP-HP présentent des réflexions approfondies qui éclairent les pratiques hospitalières et favorisent l'argumentation. Elles accompagnent les formations universitaires et la diffusion des savoirs comme des expériences développées sur le terrain.

- *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995 -1996*, Paris, AP-HP/Doin, 1997, 541 p.
- *Droits de l'homme et pratiques soignantes*, Paris, AP-HP/Doin, 1998, 368 p, [2^e édition augmentée, 2001].
- *La relation médecin/malade face aux exigences de l'information*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 137 p.
- *L'annonce du handicap*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/ Doin, 1999, 144 p.
- *Pratiques hospitalières et lois de bioéthique*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 167 p.
- *Éthique et soins hospitaliers. Travaux 1997-1998*, Paris, AP-HP/Doin, 2001, 720 p.
- *Annonces anténatale et postnatale du handicap*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/Doin, 2001, 190 p.

Publication semestrielle, la Lettre de l'Espace éthique/AP-HP est disponible sur demande.

Numéros hors série :

- Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes
- Fins de vie et pratiques soignantes
- Alzheimer : les soignants s'engagent
- Les tests génétiques : grandeur et servitude
- Dossier Arrêt Perruche : Le handicap comme préjudice ?

Collection Espace éthique/AP-HP

- *Santé publique et droits de l'homme*, sous la direction du Pr Jonathan Mann, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 1997, 108 p.
- *Grefe de moelle osseuse en pédiatrie. Approches éthiques*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2002, 124 p.
- *Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle*. Paris, Collection Espace éthique/AP-HP et Fondation Novartis, 2003, 80 p.
- *Information et cancer. 1^{er} atelier de réflexion éthique et cancer*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Enquête nationale annuelle 2002-2003, éthique et pratiques hospitalières*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Transplantation pulmonaire avec donneur vivant dans la mucoviscidose. 1^{er} atelier de réflexion éthique et mucoviscidose*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Vieillesse méconnues. Enjeux éthiques de la crise d'août 2003*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Face à la fin de vie et à la mort*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004

→ MÉDECINE ET JUSTICE

FACE À LA DEMANDE DE MORT

Traditionnellement, dans une enceinte judiciaire, la demande de mort est le fait de l'accusation. À des juges, ce que l'on demande, c'est la mort, la mort d'un autre ou, en tout cas la condamnation la plus lourde possible, dans les nations civilisées qui ont supprimé de leur arsenal répressif la peine capitale. La demande de mort n'a, on l'aura bien compris, rien à voir avec cela. Ici, celui qui demande la mort ne le fait pas pour réclamer vengeance, bien au contraire. Il n'a d'ailleurs pas commis de faute. Mais *poursuivi* par un mal incurable, victime lui-même d'une maladie qui s'est invitée dans son corps ou dans son esprit, qui est entrée sans frapper, par effraction, et s'est installée en lui au point d'y prendre ses habitudes et de ne plus vouloir le quitter, hanté par la déchéance physique qui le guette, habité, parfois, par la honte de la fragilité due à son état, celui ou celle qui a perdu le goût de vivre à un prix qu'il estime trop élevé, l'homme ou la femme qui n'a rien demandé mais qui doit affronter ce mal qui le ronge, en vient à demander la mort. Et c'est pour lui qu'il la demande.

Jean-Claude Magendie
Président du Tribunal de grande instance de Paris

- Département de recherche en éthique Paris-Sud 11/AP-HP

