

[texte](#)

[editorial](#)

Réflexions sur la tentation de créer un droit à choisir sa mort

Par: Alexis Burnod, Médecin urgentiste / Bernard Devalois, Médecin responsable de l'unité de soins palliatifs, centre hospitalier de Pontoise /

Publié le : 10 Février 2011

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

L'approche de la mort implique depuis toujours des désirs contradictoires

L'approche de la mort et l'inéluctabilité de la finitude humaine ont de tous temps, alimentées les réflexions métaphysiques. « Philosopher, c'est apprendre à mourir » affirmait déjà Cicéron repris par Montaigne. Sophocle, dans les *Trachiniennes*, à propos de la mort d'Héraclès, décrit ce qui est probablement la plus ancienne trace d'une demande d'assistance au suicide. Le héros antique, dévoré par d'horribles brûlures, exige de son fils Hylos qu'il mette fin à ses jours pour le soulager de sa souffrance. « Tu es mon seul médecin » lui affirme-t-il pour justifier son exigence ! Celui-ci est alors déchiré entre deux devoirs sacrés : l'obéissance filiale et l'interdit du parricide. Un autre phénomène psychique lié à l'approche de la mort d'un être cher est le désir contradictoire que la mort ne survienne pas tout en souhaitant qu'elle survienne vite. C'est ce désir euthanasique dont témoigne l'épisode de la mort de Rabbi Yehouda Hanassi, appartenant à la tradition talmudique (1). La servante dévouée du vieux sage, mourant, commence par supplier qu'il ne meure pas car la communauté a encore besoin de lui. Puis, prenant en compte la situation personnelle de son maître, elle finit par inverser sa prière, en suppliant qu'il soit délivré des affres de l'agonie le plus vite possible.

Cet épisode illustre parfaitement les désirs contradictoires qui traversent les pensées de

l'accompagnant. Le souhait d'abrèger les souffrances du mourant peut aussi masquer le désir d'abrèger la souffrance des proches puisque la mort de l'Autre renvoie brutalement à la mort de Soi. La demande d'assistance pour provoquer sa propre mort (assistance au suicide) ou le désir d'abrèger une agonie (euthanasie *stricto sensu*) ne sont donc pas des phénomènes récents. L'une émane de celui qui va mourir. L'autre de ceux qui vont lui survivre. La demande de l'un n'est généralement pas sans liens avec le désir des autres. C'est de l'impossibilité morale du passage à l'acte, permettant de mettre en œuvre ce désir ou de répondre activement à la demande, que naît la situation tragique, aporétique (c'est-à-dire sans qu'une solution n'apparaisse pour sortir du dilemme). Ainsi ce sont l'exacerbation des sentiments contradictoires et le sentiment d'impuissance qui caractérisent la complexité émotionnelle de la fin de la vie, autant pour celui qui meurt que pour celui qui l'assiste.

Mais c'est de la confusion entre la prise de conscience de cette demande ou de ce désir et la volonté récente de les traduire en terme de « droit à » que naissent les actuelles polémiques. Une certaine forme d'idéologie libertarienne tend à se substituer à toute autre approche en matière de philosophie morale. Pour les libertariens il existe une prééminence absolue de la liberté individuelle. La société ne peut aucunement faire entrave aux demandes individuelles. Elle doit au contraire reconnaître comme un devoir le respect de ces demandes/désirs. Au moins dans le domaine de réflexion qui nous préoccupe ici (la fin de la vie) cette approche n'est pas sans dangers. Concernant la mise en œuvre inconsidérée d'un désir, Lacan nous a pourtant mis en garde (2) : céder sur son désir c'est ouvrir les vannes de l'inconscient et laisser revenir à la surface psychique des pulsions obscures. Quant à justifier légalement un acte normalement défendu (tuer autrui) au seul prétexte qu'il répond à la demande ou au désir de celui qui en est la victime (celui qui demande à être tué), c'est une pente glissante dont les conséquences pour la société sont potentiellement effrayantes.

La récente tentation de légiférer sur le droit à choisir sa mort

Une certaine forme de frénésie médiatique agite régulièrement notre « société du spectacle » : il s'agirait de « légaliser l'euthanasie ». Trois propositions de loi sur ce thème seront ainsi discutées fin janvier 2011 au Sénat. On va le voir, derrière des notions aguichantes mais floues se cachent en fait des problématiques plus complexes que la simplification abusive qui nous en est faite. Précisons bien qu'il ne s'agit pas ici de disserter sur la valeur morale de « l'euthanasie » mais bien de se cantonner à la question de la mise en œuvre d'un droit à choisir sa mort (sujet des propositions de lois en discussion au Sénat), laissant de côté les convictions métaphysiques et religieuses considérées comme appartenant strictement aux convictions individuelles de chacun. La reconnaissance effective d'un droit à choisir sa mort recouvre en fait trois champs distincts : le droit de ne pas subir de l'acharnement thérapeutique, le droit de raccourcir la phase agonique et le droit à un suicide assisté.

Le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable en est le volet le plus simple à aborder. Il a été clairement inscrit dans la loi française depuis 2005 en complément du droit à mourir soulagé et accompagné, accordé par la loi de juin 1999. Les différentes situations pour lesquelles peut se poser la question de traitements n'ayant pas d'autre finalité que le maintien artificiel de la vie sont envisagées par la loi du 22 avril 2005 et ses décrets d'application. C'est au final le malade lui-même qui a le dernier mot sur le caractère déraisonnable ou non des soins qui lui sont prodigués. S'il n'est plus en capacité d'en juger,

différentes procédures permettent d'approcher au plus près ce qu'aurait été sa volonté (personne de confiance, directives anticipées, concertation des membres de l'équipe soignante, procédure collégiale, etc.). La France est ainsi le pays qui s'est doté du dispositif législatif le plus avancé au monde dans la reconnaissance de ce droit. De nombreux pays s'en inspirent aujourd'hui (cf. le cas récent de l'Espagne par exemple). Il reste maintenant à en assurer la réalisation pratique et quotidienne pour chaque citoyen. Dans ce domaine de nombreux progrès restent à faire comme le soulignait par exemple le rapport d'évaluation de la loi de 2005 (3). Sur les 20 propositions de ce rapport, datant de fin 2008, moins de la moitié étaient réellement mises en œuvre deux ans plus tard. Ainsi, la mise en œuvre de facilitateurs régionaux en matière d'application de la loi devient une urgence, pour permettre à tous ceux qui rencontrent des difficultés concrètes d'avoir d'autres solutions que d'utiliser médiatiquement la revendication d'une légalisation de l'euthanasie pour trouver une solution à leur situation.

Le droit de raccourcir la phase agonique pose par contre de véritables problèmes et mérite mieux que des approximations simplistes. Ainsi convient-il de s'arrêter sur plusieurs points, qui ne sont pas de détails. Pour quelles raisons serait-on autorisé à pratiquer un tel acte ? Pas dans l'intérêt du patient puisqu'il est aujourd'hui possible de soulager celui-ci, y compris pour certains cas extrêmes et exceptionnels par le recours à des traitements à visée sédatrice. Ce serait donc avant tout pour l'entourage, comme évoqué ci-dessus. A qui ouvrir ce droit ? Faudrait-il l'ouvrir à tous ou le réserver seulement aux individus en ayant fait la demande anticipée, selon des formes réglementaires ? C'est ce second choix qu'a fait la Belgique en mettant en place un dispositif permettant de déposer en mairie une « demande anticipée d'euthanasie ». Ce n'est que si cette déclaration est enregistrée qu'un sujet qui se trouve dans l'incapacité d'en faire la demande lui-même peut faire l'objet d'une injection létale. Ce dispositif belge, dont le champ d'application est plus large que la phase agonique (démence ou coma sont aussi concernés) est toutefois unique au monde. En effet les dispositifs législatifs existants dans d'autres pays portent en fait sur le suicide assisté (cf. ci dessous) sans inclure la demande anticipée d'euthanasie. Ils excluent toute possibilité d'injections létales pour des patients incapables de décider pour eux-mêmes au moment de la mise en œuvre de cette décision. En effet, si la décision de pratiquer l'injection létale ne repose pas sur la volonté du patient au moment où elle est prise, elle ne peut reposer que, soit sur celle du médecin (à qui l'on confie la mission de choisir le moment de la mort de son patient), soit sur celle de l'entourage (à qui on confie la mission de choisir le moment de la mort de son proche).

Dans la première hypothèse c'est aux désirs inconscients du médecin qu'on lâche la bride. Dans la seconde, c'est à la complexité de la notion d'entourage qu'il faudrait faire face, et aux inéluctables conflits inhérents. Le recours à un mandataire exclusif désigné par le patient avant qu'il ne soit devenu incapable de décider pour lui-même, permettrait certes de lever certaines de ces difficultés, mais en soulèverait bien d'autres. Que peut signifier, au niveau de l'inconscient, le fait de déléguer à untel plutôt qu'à tel autre, le choix du moment de sa mort ? Comment choisir l'un de ses proches et écarter l'autre ? Que se joue-t-il dans l'expression de ce choix ? Quels dégâts psychiques en résulteraient pour celui qui serait choisi, et pour celui qui ne le serait pas ? Quelle culpabilité pèserait sur celui qui serait en charge ? tel Néron devant un gladiateur vaincu ? d'abaisser son pouce pour déclencher l'injection létale pour son père, son conjoint, son fils ?

Un droit à l'assistance au suicide

On l'entreperçoit donc - même si le sujet est encore beaucoup plus complexe - la solution ne passe pas par la loi, mais plutôt par la mise en ?uvre d'un accompagnement adapté de celles et ceux qui, perdant un être cher, sont submergés par ces émotions et désirs contradictoires. C'est en les aidant à mobiliser les ressources psychiques nécessaires à la mise en ?uvre du travail de deuil qu'on leur permettra de surmonter l'épreuve. C'est bien là qu'est la véritable mission des professionnels de santé, chargés de « prendre soin » et non pas de pratiquer des injections létales, fussent-elles autorisées par la loi.

Mais c'est au final la mise en ?uvre d'un droit au suicide assisté qui constitue la demande essentielle de ceux qui réclament « la légalisation de l'euthanasie ». Le suicide est une liberté individuelle que chacun peut choisir d'exercer. Dans nos sociétés modernes, elle n'est pas légalement contestée. Certains militent pour que cette liberté devienne un droit. Ils estiment que la société doit mettre en ?uvre la décision de mourir de tout ou partie de ceux qui en font la demande. Pour eux, la première étape de la reconnaissance de ce qu'ils appellent « le droit à mourir » (et qui est en fait un droit à l'assistance au suicide) est qu'un tel droit soit accordé aux patients en phase terminale de leur maladie. Une fois cette étape franchie, il ne restera plus qu'à l'élargir à tous ceux qui en feront la demande. C'est à cette fin que différentes paraphrases euphémisantes sont distillées en direction de l'opinion publique : interruption volontaire de vie, interruption volontaire de vieillesse, ultime liberté, assistance médicalisée pour mourir, aide active à mourir, mourir dans la dignité (4), etc.

Les rares dispositifs législatifs existants victimes de dérives inquiétantes

Malgré la forte pression des partisans d'une telle évolution législative, cultivant de puissants relais d'opinion, un nombre finalement assez limités de dispositifs législatifs existent dans le monde autour de ces questions. Sous certaines conditions, variables, ils autorisent et organisent (Benelux, Oregon et État de Washington) ou permettent de ne pas poursuivre (Suisse) les pratiques mettant en ?uvre une forme d'assistance au suicide pour les malades en faisant la demande. Tous ces dispositifs insistent sur une condition *sine qua non* : l'autonomie de décision de l'intéressé. Dans l'Oregon (et plus récemment dans l'État de Washington) la loi impose de fournir, à ceux qui remplissent les conditions, les moyens (une pilule létale) leur permettant de mettre fin à leurs jours au moment qu'ils jugeront opportun. En Suisse, c'est une faille du Code Pénal datant du début du XX^{ème} siècle qui permet à certaines associations (Exit, Dignitas) de proposer une aide bénévole et désintéressée aux candidats au suicide. Elles leur fournissent une potion létale et toute l'assistance nécessaire à la mise en ?uvre de leur suicide. Dans les pays du Benelux (avec quelques variantes au sein des 3 pays) la loi organise la mise en ?uvre d'une injection létale (pratiquée à l'hôpital ou à domicile) pour ceux qui expriment la volonté de finir leurs jours, sous réserve qu'ils remplissent les conditions fixées.

À l'image de ces dispositifs étrangers, les propositions de loi déposées régulièrement devant le Parlement français visent à instituer une forme de droit à l'assistance au suicide pour certains malades (tout en utilisant le terme générique et inapproprié d'euthanasie). Le corollaire obligé en est le devoir fait à la société de « suicider » le titulaire de ce droit. Et il existe un certain consensus chez les partisans d'une telle légalisation pour charger de « l'exécution » de ce devoir les médecins. Cette question mériterait pourtant un débat plus

approfondi. Il est de même nature que celui portant sur le rôle que les médecins devaient ou pas jouer dans la mise en œuvre des peines capitales décidées conformément aux lois américaines. Aucune compétence médicale n'est requise pour mettre à disposition ou administrer une substance létale. Rien, bien au contraire, n'impose donc si la loi décidait d'autoriser ces pratiques, d'en confier la responsabilité aux médecins.

L'analyse attentive des pratiques réelles, loin de certaines visions angéliques, montre qu'aucun des dispositifs législatifs existant n'échappe à des dérives inquiétantes.

Ainsi en Suisse, les pratiques déviantes de l'association Dignitas ont fait l'objet de nombreuses investigations. La pratique de tarifs prohibitifs et l'organisation lucrative d'un véritable tourisme de la mort apparaissent choquantes. L'utilisation à la place d'une potion létale, jugée trop coûteuse, d'un sac en plastique rempli de gaz argon afin de provoquer la mort par asphyxie, la vente aux enchères des effets personnels des suicidés, le dépôt illégal des urnes funéraires au fond du lac de Zurich, l'utilisation de chambres d'hôtel ou de parkings comme lieu de mise en œuvre des suicides, l'organisation du suicide de personnes non atteintes de pathologies graves et/ou victimes d'une erreur de diagnostic, font partie des nombreux faits reprochés à la sulfureuse association – notamment au travers des témoignages de proches de suicidés et de salariés de la structure. Le gouvernement fédéral helvétique est d'ailleurs en train de travailler à une réforme législative sur l'assistance au suicide.

En Belgique, souvent présentée comme un modèle, par les partisans d'une légalisation du « droit à l'euthanasie » la réalisation d'études scientifiques portant sur la réalité des pratiques, démontre que la loi n'est en fait pas respectée et que les dérives sont habituelles (5). En 2010, deux publications (6) viennent de le confirmer. Ces études scientifiques basées sur une procédure rigoureuse, publiées dans un grand journal médical, émanent d'une structure reconnue comme plutôt favorable à la législation en vigueur dans ce pays. La première révèle que des administrations de produits destinés à provoquer la mort, sans que cela réponde explicitement à une demande du patient, sont régulièrement pratiquées en Belgique. Loin d'être exceptionnelles, la pratique de ces injections létales illégales au regard de la loi belge, représente un nombre de décès équivalent à celui lié à des euthanasies officielles et légales. Elles sont majoritairement pratiquées sur des personnes âgées, considérées comme incapable d'émettre une volonté, et que les professionnels de santé jugent donc inutiles de consulter. La seconde révèle que dans près de la moitié des cas des euthanasies officielles et légales, l'injection létale est en fait réalisée, non pas par un médecin, comme la loi l'exige, mais par des infirmier(ière)s. Ainsi, on peut conclure de ces 2 études que trois quart des injections à visée létales pratiquées en Belgique sont en fait pratiquées en dehors du cadre légal : 2/4 ne reposent pas sur la demande explicite du patient, 1/4 est pratiquée par une infirmière et non par un médecin. Pourtant, ces pratiques illégales ne donnent pourtant lieu à aucune poursuite. Elles semblent même parfaitement banalisées. Elles échappent totalement aux mécanismes de contrôle officiellement mis en place pour éviter les dérives. Ce contrôle repose uniquement sur un examen *a posteriori* d'un simple dossier déclaratif. D'autres articles scientifiques avaient également révélés la pratique d'euthanasies de nouveau-nés (absolument prohibées par la loi belge) et même l'organisation de prélèvements d'organes sur des patients ayant subi une euthanasie (pratique non illégale en Belgique mais ouvrant des questions éthiques vertigineuses). Même l'inexplicable différence entre les pratiques en territoire flamand (où sont pratiquées 80 % des euthanasies légales) et en territoire wallon (seulement 20 % des euthanasies légales) ne semblent pas retenir l'attention.

Aux Pays-Bas, de plus en plus de questions se posent sur la mise en œuvre des dispositifs

légaux. Ainsi la publication du rapport officiel de la pratique des euthanasies en 2009 vient d'être l'objet d'une sérieuse polémique entre les autorités et les commissions régionales de contrôle en raison de divergences d'appréciation sur les poursuites à engager en cas de non-respect des dispositions légales (7). Par ailleurs un débat est engagé sur le projet d'ouverture d'une « clinique de l'euthanasie » par les militants du droit au suicide assisté, afin d'accueillir tous ceux qui rencontrent des difficultés dans le cadre légal actuel pour la mise en œuvre de leur désir de mourir (8).

La mort est dans la vie, la vie aidant la mort, La vie est dans la mort, la mort aidant la vie

Si, comme nous le rappelle Jacques Prévert, la mort est un élément naturel de la vie, elle en est aussi un élément structurant. Se préoccuper d'accompagner celui qui meurt est un devoir fondamental. C'est une tâche qui revient naturellement aux proches. Mais c'est aussi la tâche des professionnels de santé. Ils doivent également prendre soin de ces proches affectés par la mort d'un être cher et bouleversés par des émotions contradictoires. Si on a coutume de dire que l'on peut juger d'une société à la façon dont elle respecte ses morts, on peut sans doute juger de la médecine à la façon dont elle accompagne les mourants. En France, en 2010, si des progrès certains ont été accomplis, de nombreux restent à faire. Le développement de la démarche palliative et celui des équipes spécialisées en constitue un élément majeur. Des modes de financement adaptés doivent être mis en place afin de corriger les effets pervers actuellement observés. Des modifications significatives dans la formation initiale et continue de tous les professionnels de santé doivent permettre de repenser les paradigmes du soin. La composante palliative doit contribuer au juste soin, au même titre que la composante curative. Mais c'est à l'évidence une chimère que de croire qu'une légalisation des pratiques visant à raccourcir la phase agonique ou l'instauration d'un droit à l'assistance au suicide permettraient d'empêcher que la mort ne soit une épreuve terrible. Non la mort n'est jamais douce, même quand elle est provoquée par une injection légale (!). Mais nous pouvons la rendre moins cruelle par un accompagnement de qualité.

Notes :

(1) Rapportée notamment dans l'ouvrage de David Le Breton, *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 2006.

(2) Cf. notamment Jacques Lacan, *Séminaire, livre VII : L'éthique de la psychanalyse*, Paris, Seuil, 1986.

(3) Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, n° 1287. Novembre 2008.

(4) Cette expression, utilisée pour promouvoir la mort provoquée par une assistance extérieure et à la demande de l'intéressé, suggère de manière assez scandaleuse que mourir d'une autre façon ne serait pas digne. Sur cette captation parfaitement infondée du concept de dignité voir notamment *Dignité Et Euthanasie*, Jacques Ricot. Editions Pleins

Feux, 2003.

(5) « Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium » *N Engl J Med* 2009; 361:1119-1121 (September 10, 2009)

(6) Kenneth Chambaere et coll, « Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey », et Els Inghelbrecht et coll, « The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium », ces 2 articles sont publiés dans le numéro de mai 2010 du *Canadian Medical Association Journal*.

(7) « Jaarverslag euthanasie tegengehouden » *Medischcontact*, 22 juillet 2010.

(8) « Kliniek voor euthanasie en zelfdoding », *Trouw*, 7 août 2010.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/4](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire