



Document de travail adopté en Bureau national le 24 février 2004

Reconnaître le droit de disposer de sa mort ?

La question du droit d'une personne à demander qu'on mette fin à ses jours revient de manière récurrente dans le débat public. L'actualité récente de l'affaire Vincent Humbert et l'information judiciaire ouverte contre la mère et le médecin après l'acte d'euthanasie a contribué à une prise de conscience forte de **l'inadaptation de la loi**.

Les avancées de la médecine permettent de maintenir artificiellement en vie, parfois pendant de longues années, des personnes plongées dans un coma profond et irréversible. Dans le même temps, l'évolution des mentalités et la priorité donnée au respect de la volonté individuelle conduisent certains à revendiquer **le droit de pouvoir décider eux-mêmes du moment de leur mort**.

Pour de nombreuses raisons, il est préférable de ne pas parler « d'euthanasie » mais plutôt d'accompagnement de fin de vie. Cela dit on verra qu'il est difficile d'éviter totalement l'emploi de ce mot qui paraît parfois incontournable ; c'est pourquoi il sera parfois utilisé.

Les initiatives en faveur de l'euthanasie se multiplient. Issues du mouvement associatif, elles ont longtemps été portées principalement par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité. Puis certains parlementaires de gauche, ont été ces dernières années à l'initiative de propositions de loi. La dernière en date est celle déposée par Jean-Paul DUPRÉ le 10 avril 2003 relative au « droit de finir sa vie dans la liberté ». Une précédente proposition avait été déposée le 26 janvier 1999. Pour l'instant aucune de ces initiatives parlementaires n'a franchi le seuil du débat parlementaire. Une mission d'information parlementaire a été également mise en place courant octobre et doit rendre ses travaux au printemps.

*Le débat sur la question de la fin de vie est extrêmement complexe en ce qu'il met en cause **deux principes fondamentaux mais contradictoires** : le respect de la vie d'une part et le respect de la dignité de l'homme et de sa liberté d'autre part.*

Il est interdit de donner la mort : tel est l'impératif éthique, social et politique. Mais au nom de sa liberté d'autre part, tout homme doit avoir l'assurance qu'il pourra vivre sa mort conformément à ses choix, à ses convictions et à l'idée qu'il se fait de sa propre dignité.

Des avancées réelles ont eu lieu ces dernières années, notamment par la loi de juin 1999 garantissant l'accès de tous aux soins palliatifs et par la loi KOUCHNER du 4 mars 2002 sur les droits des malades.

Mais il reste des situations où se pose la question pour le médecin ou la famille de la décision à prendre devant des agonies interminables ou face à un patient réclamant une aide face à un état qu'il estime indigne.

Aujourd'hui, la législation s'avère inadaptée (1). Pourtant une majorité de nos concitoyens semble souhaiter la reconnaissance d'un droit des malades à être aidés à mourir selon leur demande (2). Autour de nous, certains pays européens se sont saisis de cette question et ont reconnu le droit de chacun de pouvoir choisir sa fin de vie (3). Le débat est actuellement largement ouvert dans notre pays et différentes positions co-existent (4). Dans le cadre de ce débat, le Parti Socialiste doit d'abord affirmer certains principes puis clarifier sa position (5).

1. L'inadaptation de la législation actuelle : l'absence d'encadrement d'une pratique pourtant réelle.

Le mot euthanasie est très souvent employé à mauvais escient. Selon le Comité Consultatif national d'éthique, l'euthanasie qualifie « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ».

Il est indispensable de clarifier la terminologie car dans les faits, le mot « euthanasie » peut recouvrir plusieurs formes et il faut mettre un terme à l'ambiguïté en distinguant :

- **l'euthanasie active**, c'est-à-dire l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical ;

- **l'euthanasie passive**, c'est-à-dire le refus ou l'arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie. Concernant cette hypothèse, certains considèrent qu'il est inutile de légiférer puisqu'elle est déjà prévue par la loi sur le droit des malades du 4 mars 2002. Mais une controverse existe sur ce point ; qu'il faut donc lever.

- **l'aide au suicide**, où le patient accomplit lui-même l'acte mortel, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements et/ou les moyens nécessaires pour se donner la mort ;

Le code pénal ne prévoit aucune incrimination spécifique concernant le fait de donner la mort à quelqu'un qui le demande. L'euthanasie rentre donc dans le champ de compétence générale des articles réprimant **le meurtre, l'assassinat ou la non-assistance à personne en danger** (dans le cas d'une euthanasie passive) (art 221-1 et 221-3 du nouveau Code Pénal), les peines maximales pouvant être encourues étant respectivement 30 ans de réclusion, la réclusion à perpétuité et 5 ans d'emprisonnement.

Pour accompagner le malade vers la mort et soulager sa douleur, la réponse légale proposée aujourd'hui en France est essentiellement celle des **soins palliatifs**. Les soins palliatifs se présentent comme des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de permettre au processus naturel de fin de vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade que pour son entourage familial et institutionnel. Ces soins peuvent se pratiquer tant en institution qu'au domicile de la personne. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance physique et psychologique.

La loi du 9 juin 1999 a permis une avancée importante en garantissant à chacun le droit à l'accès aux soins palliatifs (*cf. article L.1 A « toute personne malade dont l'état le requiert à le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »*). Malheureusement, les moyens en cours dans le secteur hospitalier rendent encore très insuffisante l'effectivité de ce droit.

A cette loi de 1999 est venue s'ajouter celle **du 4 mars 2002 sur le droit des malades** (dite loi Kouchner) qui dispose que les professionnels de santé doivent tout mettre en œuvre pour assurer une vie digne jusqu'à la mort ; que le médecin doit respecter la volonté de la personne ; elle prévoit qu'aucun acte médical ni traitement ne puisse être pratiqué sans le consentement de la personne ; elle prévoit également l'obligation lors de toute hospitalisation de proposer au patient de désigner une personne de confiance.

Si cette loi constitue une avancée **extrêmement importante**, elle ne permet cependant pas une réponse satisfaisante au désir de certains de pouvoir conduire leur mort comme leur vie, dans la liberté, et ne peut répondre aux cas les plus difficiles de patient(e)s lucides mais totalement dépendants, en phase terminale ou non.

Il y a une divergence réelle entre la loi et ce qui se passe dans la pratique. L'absence de reconnaissance légale de l'euthanasie conduit les familles et les médecins qui acceptent d'accéder à la demande de mort répétée à réaliser cet acte dans le secret et l'illégalité et les expose à des sanctions très lourdes ; elle condamne d'autres malades à « vivre » un calvaire pendant des mois ou des années encore.

Enfin, elle maintient un système d'hypocrisie, de clandestinité, et de danger indigne d'un état de droit.

Rappelons que plusieurs études épidémiologiques récentes indiquent que **plus de 50%** des décès survenant dans des services de réanimation (adultes ou pédiatriques) sont précédés d'une décision d'arrêt ou de limitations des soins actifs. Ce chiffre à lui-seul est la preuve de la nécessité d'une évolution de la loi.

2. Les mentalités ont évolué et aujourd'hui une majorité de nos concitoyens se prononcent pour la reconnaissance du droit des malades à être aidés à mourir.

La loi semble aujourd'hui inadaptée à la réalité mais également en décalage avec les aspirations d'une majorité de nos concitoyens. En effet, depuis plusieurs années, les enquêtes d'opinion montrent que les Français souhaitent majoritairement que soit reconnu aux malades le droit à une mort choisie afin d'échapper à des souffrances jugées insupportables. Cette opinion semble devenir majoritaire au sein de la population. Ainsi le sondage commandé régulièrement à la SOFRES par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) montre une progression. En 2001, 86% des sondés étaient favorables à ce droit soit 2 points de plus qu'en 1997. Le dernier sondage en date réalisé par BVA au mois d'octobre 2003 (commandé par Profession politique) va dans le même sens. 86% des personnes interrogées se disent favorables à une loi autorisant à mettre fin à la vie de personnes atteintes de maladies douloureuses et irréversibles qui en ont fait la demande. A noter que la proportion est à peine plus faible dans le cas où les personnes ne sont plus conscientes (82%).

Les enquêtes d'opinion révèlent en outre qu'une majorité de médecins généralistes sont favorable à la légalisation de l'euthanasie en France. C'était le cas pour 69 % des professionnels interrogés en 2001 et de 78 % d'entre eux début octobre (sondages publiés par la revue « Impact médecin hebdo » en avril 2001 et octobre 2003).

Enfin, le 18 octobre 2003, la Société de Réanimation de Langue Française (S.R.L.F.) et la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P.) ont apporté leur soutien au Docteur

Chaussoy (affaire Vincent Humbert), tout en insistant sur le fait que cette affaire se situait hors du cadre habituel des problèmes de fin de vie et qu'il fallait en tenir compte dans la réflexion sur une éventuelle modification législative.

Des voix s'élèvent **en sens contraire**, essentiellement issues des milieux religieux pratiquants, comme par exemple les prises de position de Familles de France. Leur refus de la reconnaissance du droit de disposer de sa mort s'appuie sur une **conception très stricte du respect de la vie humaine**, la vie étant considérée comme une réalité transcendante ne pouvant être laissée à la libre disposition de l'homme. Les tenants de cette position dénoncent les dérives auxquelles ne manquerait pas d'ouvrir la reconnaissance d'un droit à l'euthanasie. Ils considèrent qu'autoriser l'euthanasie provoquerait une brèche morale et sociale considérable dont les conséquences seraient difficiles à mesurer.

Cette position est relayée dans le champ politique par les réseaux les plus traditionalistes comme Famille de France ou Droit de Naître. Cette dernière « entend protester contre l'euthanasie et en parallèle promouvoir et diffuser les principes de l'encyclique « Evangelium Vitae » (du 25 mars 1995 où le Pape confirme « que l'euthanasie est une grave violation de la loi de Dieu, en tant que meurtre délibéré moralement inacceptable d'une personne humaine).

Une partie de la droite, sa frange catholique traditionaliste, se fait bien sûr le porte voix de cette position. La porte-parole la plus emblématique en est la députée UMP Christine Boutin qui déclare sur son site « Que la légalisation de l'euthanasie, camouflée ou non derrière de prétendus garde-fous, serait une rupture majeure du pacte de confiance qui lie aujourd'hui les soignants aux malades et leur famille. On trompe l'opinion en laissant croire que l'euthanasie est une fatalité. On manipule les personnes en fin de vie, au nom des bons sentiments ».

Au sein du gouvernement ces voix « pro vie » se font aussi entendre. Ainsi, au lendemain de la supplique adressée à Jacques Chirac par Vincent Humbert, Jean-François Mattei affirmait, le mardi 17 décembre 2002 : « Certaines personnes demandent que l'on anticipe leur mort. Répondre à ces demandes en donnant délibérément la mort reste un acte illégal. L'autoriser ouvrirait la voie à des dérives et des abus qui mettraient en danger les fondements même de notre société ». Enfin, le Premier Ministre déclarait le 27 septembre 2003 que « la vie n'appartient pas aux politiques ».

Cette déclaration est évidemment choquante ; en effet, si la vie de chacun n'appartient bien évidemment pas aux politiques, c'est à eux et à eux seuls que revient la **décision** de décider de ce qui est légal ou non.

3. Les législations en cours en Europe

Certains pays, membres ou non de l'Union Européenne, ont tenté d'apporter des réponses à la question du **choix** des conditions de fin de vie.

Suisse : L'euthanasie active est interdite, mais l'aide au suicide accompagnée par un médecin est autorisée.

Suède : L'euthanasie active est illégale, mais un cadre juridique existe pour l'assistance au suicide.

Danemark : une loi votée le 14 mai 1992 oblige les médecins à se conformer aux dispositions contenues dans les déclarations de volonté et encourt des sanctions s'ils y contreviennent.

Allemagne : L'euthanasie active est assimilée à un homicide. Cependant en 1998 un jugement l'a autorisée pour les patients se trouvant dans un coma irréversible, procédure encadrée par le tribunal des tutelles et la jurisprudence reconnaît l'obligation de se conformer au testament de vie.

Espagne : Lorsqu'un malade formule une demande, de manière insistante et réitérée, alors qu'il souffre d'une maladie incurable ou d'une affection entraînant des douleurs sévères, permanentes, difficiles à supporter, les peines prévues par le nouveau Code pénal -6 mois à 1 an d'emprisonnement- ne s'appliquent pas.

Pays-Bas : Depuis avril 2001 l'euthanasie a été légalisée sous des conditions strictes (très proches de la loi belge). **C'est le premier pays** à avoir autorisé légalement une « mort douce ».

Belgique : Depuis mai 2002 la pratique de l'euthanasie a été légalisée sous conditions. La demande doit être « volontaire, réfléchie et répétée ». Il faut aussi que les souffrances du patient soient constantes, insupportables et que celui-ci « se trouve dans une situation médicale sans issue ». L'acte peut alors être pratiqué par un médecin qui envoie ensuite un rapport à une commission réunissant médecins, juristes et spécialistes des questions éthiques, commission qui peut alerter la justice si elle l'estime nécessaire.

Il n'existe donc pas de réponse uniforme apportée à la demande du droit de disposer de sa propre mort. Il est par ailleurs nécessaire de rappeler les limites d'une comparaison de systèmes qui diffèrent par leur culture, leur histoire, et l'organisation de leur société. En tout cas il est indispensable que la France soit elle aussi en mesure d'apporter une réponse à ces malades, à ces familles et aux médecins confrontés cette demande.

4. Les différentes positions en présence en France

A- L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

L'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) milite pour permettre à chacun d'avoir une fin de vie conforme à sa volonté. Depuis 1980, elle se bat pour voir reconnaître à chacun le droit de bénéficier des meilleurs traitements contre la douleur, de refuser l'acharnement thérapeutique et d'obtenir une mort douce selon sa demande.

Ses deux premières revendications sont désormais inscrites dans le code de la Santé publique au titre des droits du malade définis par la loi du 4 mars 2002.

Son objectif prioritaire reste désormais d'obtenir que soit donnée une valeur légale à la déclaration de volonté anticipée d'un malade se trouvant dans l'incapacité de s'exprimer ; l'Association réclame le vote d'une loi de dépénalisation pour que celui, celle, qui en formule de manière lucide et réitérée la demande, obtienne une aide active à mourir.

B- Le Comité Consultatif National d'Ethique

Dans un avis du 24 juin 1991, le CCNE s'est formellement opposé à l'euthanasie en « désapprouvant qu'un texte législatif ou réglementaire puisse légitimer l'acte de donner la mort à un malade ». Puis dans un avis n°63 du 27 janvier 2000 intitulé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », le CCNE a marqué une évolution en proposant « **l'exception d'euthanasie** ».

Le système proposé laisse son caractère pénal à l'euthanasie, mais la personne accusée de cette infraction pourrait soulever en début de procès une « exception » légitimant l'acte commis, autrement dit plaider devant la justice qu'elle a agi non pas par violence mais pour mettre un terme à la vie de quelqu'un qui le lui demandait, compte tenu d'un certain nombre de circonstances graves et précises. Ce serait donc à la juridiction saisie de cette « exception d'euthanasie » qu'il appartiendrait de décider du caractère criminel ou non du geste commis.

Le Docteur SICARD, Président du CCNE (auditionné le 2 février 2004), nous a confirmé que l'urgence lui semblait être la poursuite de la dynamique engagée par Bernard KOUCHNER sur les soins palliatifs ; qu'il fallait en tout cas éviter la banalisation de la fin de vie et surtout ne pas laisser au médecin la possibilité de décider dans la clandestinité ; qu'à l'inverse en aucun cas on ne pouvait envisager un système qui permettrait d'accéder à la demande de la personne dans tous les cas.

Il estime que dans des cas extrêmes et « évidents » (ex. Alzheimer de personnes très âgées) on pourrait envisager cette forme de **dépénalisation** de l'acte, mais sous certaines conditions extrêmement précises :

- Double avis médical ;
- Information de la famille et si possible demande de son avis ;
- Le testament de vie ne constituerait qu'une information et non un élément décisif ;
- Pas de procédure de transmission à une Commission (comme en Hollande ou en Belgique) ;
- En cas de conflit (contestation par la famille ou par un membre de l'équipe soignante), saisine de la justice, laquelle pourrait le cas échéant relaxer le médecin au terme d'une « exception d'euthanasie ».

Cette solution constituerait un réel progrès par rapport au statu quo, mais elle ne peut être considérée comme entièrement satisfaisante : En effet, selon ce système c'est à l'instance judiciaire qu'il reviendrait de décider ce qui constitue ou non un geste d'euthanasie. Or, cette compétence doit à notre avis **relever du législateur et de lui seul**.

C- La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF)

Depuis de nombreuses années les équipes de réanimation mènent une réflexion sur la question de l'opportunité de la poursuite d'un engagement thérapeutique jugé déraisonnable dans certaines situations.

L'acharnement thérapeutique est devenu contraire au code de déontologie médicale :

« Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. » (Art. 37 du Code de déontologie médicale, 1995).

« La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. » (Art. L. 1^{er} C de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs).

« 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. Cette désignation est faite par écrit. Elle

est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses décisions. » (Art. L. 1111-6 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

C'est ce que l'on appelle plus couramment le refus de l'acharnement thérapeutique. Ces situations recouvrent de nombreuses situations ; on peut d'ailleurs se demander si le cas du jeune Vincent Humbert n'aurait pas pu être réglé ainsi.

Il s'agit là de la **limitation ou l'arrêt de thérapeutique active**.

La société de réanimation a posé un certain nombre de limites, notamment que les modalités aient été discutées et soient acceptées par les proches et l'équipe médicale en charge du patient. Les modalités peuvent être alors l'arrêt de support ventilation avec éventuelle sédation, l'extubation, l'arrêt de la ventilation mécanique, la limite étant le refus d'injection de produits mortifères qui doit rester selon la SRFL un acte d'euthanasie active ne pouvant qu'être qualifié d'homicide.

D- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

Le Docteur Régis AUBRY, Président de la Société Française de Soins Palliatifs a été auditionné le 5 février 2004, il souligne en premier lieu l'incertitude juridique existant dans l'actuelle législation quand au caractère légal ou illégal de certains gestes médicaux accomplis au nom du refus de l'acharnement thérapeutique prévu par les lois de ces dernières années. C'est pourquoi il affirme la nécessité impérative d'éclaircir ce point avant toute chose.

Il indique ensuite que le plus important est d'appliquer la **loi sur les soins palliatifs** en rattrapant le retard actuel pour être à la mesure des enjeux démographiques.

Il indique enfin, que pour les rares cas extrêmes ne pouvant relever des soins palliatifs on ne saurait parler de « droit à mourir » mais plutôt d'autorisation donnée à la justice de ne pas poursuivre l'acte sous certaines conditions très strictement délimitées.

E- Le rapport de Marie de Hennezel

Marie de Hennezel, psychologue clinicienne, a remis le 16 octobre 2003 au Ministre de la Santé un rapport intitulé « Fin de vie et accompagnement ».

Dans ce rapport, elle refuse totalement la voie de la dépénalisation de l'euthanasie. C'est une position de principe attendue de la part de cette spécialiste des soins palliatifs. Pour elle, les enjeux majeurs du débat sont l'accompagnement et le non-abandon. Elle déplore l'ambiguïté du terme euthanasie et demande que soit levée la confusion entre trois pratiques de fin de vie dont l'enjeu éthique n'est pas le même :

- la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives devenues inutiles ou refusées par le patient – « ce qui relève d'une bonne pratique médicale »
- les soins palliatifs qui visent à soulager la douleur et l'angoisse du malade,
- l'euthanasie « qui est l'acte délibéré de provoquer la mort »

Plutôt que de légiférer, elle considère qu'il faut avant tout « aider les soignants à changer leurs pratiques » en les formant « à la démarche palliative ». Elle constate également que cette démarche reste très inégalement développée selon les départements du fait d'une insuffisance de financements et de personnels formés.

F- Avis de Bernard Kouchner

La position de Bernard Kouchner en avril 2002, comme Ministre Délégué à la Santé a permis de faire avancer le débat. Il proposait non pas la modification de la loi mais la définition d'un cadre, d'une **charte de déontologie** qui serait validée par l'Ordre des Médecins et reposerait sur l'engagement suivant :

« Nous déclarons solennellement qu'il ne saurait y avoir de légitime assistance à l'interruption d'une vie chez un patient présentant des souffrances insupportables et incurables et à la seule condition que celle-ci repose sur les sept engagements suivants :

- 1- La volonté du patient doit toujours être recherchée et respectée.
- 2- Si celle-ci n'est pas connue et ne peut pas l'être, la décision doit prendre en compte la singularité de la personne concernée, sa personnalité, ses convictions philosophiques et religieuses.
- 3- La décision d'interrompre la vie d'un autre ne peut être que collective. Elle ne saurait être une décision individuelle.
- 4- La décision ne peut être prise dans l'urgence.
- 5- Elle doit respecter le temps d'une véritable délibération, visant à clarifier les mobiles et les intentions morales de chacun.
- 6- Le médecin doit assumer lui-même l'acte d'interruption de vie et ceux qui ont participé à la délibération s'engager solidairement à ses côtés.
- 7- Les différents éléments de la délibération et la décision doivent être clairement inscrits dans le dossier du malade ».

Cette position a eu indiscutablement le mérite de faire avancer la réflexion mais elle nous paraît cependant présenter un inconvénient : un accord entre l'Ordre des Médecins et la Justice ne peut faire disparaître le caractère délictueux d'une infraction. Seule la loi peut le faire.

5. Quelle position pour le Parti socialiste ?

Le Parti Socialiste n'a encore jamais pris position sur ce problème très complexe. Pour toutes les raisons énoncées ci-dessus on voit qu'il est difficile de le faire car ce débat renvoie à des questions politiques mais aussi philosophiques, voire religieuses.

Pour autant, il est inconcevable qu'un parti politique ne se positionne pas d'avis sur un sujet de société aussi important que celui-là.

Tout d'abord il convient de proposer **quelques principes forts** pouvant servir de base à la position du Parti Socialiste :

a) En premier lieu et surtout ne pas choisir entre le développement d'une politique forte en matière de soins palliatifs et le recours dans des cas extrêmes à l'euthanasie.

Le développement considérable des soins palliatifs a constitué un énorme progrès et a changé la nature du débat, mais il reste cependant une profonde inégalité d'accès des patients à ces soins; en outre, le développement des soins palliatifs, si nécessaire soit-il, diminuera évidemment le nombre de demandes d'euthanasie, mais ne parviendra jamais à les supprimer totalement et à assurer à tous la garantie d'une mort digne et dans ce cadre d'une agonie longue et douloureuse.

Ce sont donc **deux temps différents et complémentaires**. Soins palliatifs et euthanasie relèvent d'un même objectif : assurer au patient incurable **une fin de vie digne**. Ils ne doivent pas être exclusifs l'un de l'autre. L'éventuelle modification de la loi ne peut se concevoir que de façon concomitante à une volonté de généralisation des soins palliatifs, politique engagée et consolidée par le gouvernement de Lionel Jospin.

Bernard Kouchner, Ministre Délégué à la Santé, a beaucoup œuvré pour renforcer cette politique. Il faut continuer d'affirmer la nécessité absolue de développer encore une forte politique des soins palliatifs. Cela est d'autant plus indispensable que lorsque les malades en fin de vie ont accès aux soins palliatifs, les demandes d'euthanasie diminuent considérablement.

On voit que le débat ne doit pas être posé en termes de choix entre ces deux réponses, développement des soins palliatifs ou dépénalisation de l'euthanasie.

b) Si l'on doit choisir de dépénaliser l'euthanasie, il y a lieu d'encadrer cette possibilité de conditions très strictes.

- Une limite essentielle doit tout d'abord être posée : si la loi doit prévoir des cas où un acte de fin de vie ne sera pas condamnable pénalement, cette hypothèse doit être suffisamment encadrée pour qu'à aucun moment un malade entrant à l'hôpital ne puisse redouter qu'une décision d'interruption de sa vie ne soit prise hors de sa volonté ou de celle de sa famille.
- **L'existence et la reconnaissance légale d'un testament de vie est indispensable.** Il s'agit de donner une valeur légale à une déclaration de volonté anticipée à laquelle le corps médical serait tenu de se conformer. Ce document permettrait aux personnes se trouvant dans l'incapacité de s'exprimer de porter par écrit à la connaissance de tout médecin leur volonté anticipée. Ce testament de vie devrait faire l'objet d'une procédure au moment de sa rédaction (témoins, présence d'un ou plusieurs médecins pouvant attester du souhait conscient de la personne).
- **L'euthanasie ne saurait être autorisée que dans les cas de maladies incurables ou de handicaps moteurs dans lesquels le caractère insupportable de la souffrance physique et psychique est évident.** Cela doit être une condition impérative pour accéder à une demande d'euthanasie. Le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, de caractère grave et incurable.

- **Il est indispensable de donner la plus grande place à l'information du malade.** Le patient doit être informé de son état de santé et de son espérance de vie. Le médecin doit parler avec lui de sa demande d'euthanasie et évoquer les traitements envisageables, les possibilités de soins palliatifs ainsi que leurs conséquences.

- **La collégialité de la décision est absolument indispensable.** Si le médecin doit être la seule personne qualifiée pour pratiquer une euthanasie en respectant les conditions et procédures, il ne doit pas non plus être seul face à la prise de décision. L'équipe médicale (si elle existe) doit être consultée. Un autre médecin doit absolument être consulté par le premier pour que soit confirmé le caractère grave et incurable de la maladie, et du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique.

- **La fin de vie ne doit pas être judiciairisée.** Si un médecin a rempli l'ensemble des conditions et procédures, il n'a pas à passer devant un tribunal, fusse pour être acquitté. Il faut, en revanche, prévoir un contrôle **a posteriori** du respect des règles. L'exemple belge est sur ce point intéressant. La loi de mai 2002 met en place une Commission de contrôle et d'évaluation ; composée de seize membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les domaines qui relèvent de sa compétence, la commission reçoit les dossiers des patients sur lesquels a été pratiquée une euthanasie, décrivant aussi les conditions de l'acte et la procédure suivie. Elle contrôle le respect de ces procédures et peut entendre le médecin en cas de doute. Lorsque, par décision prise à la majorité des deux tiers, la commission estime que les conditions prévues par la loi n'ont pas été respectées, elle adresse le dossier au Procureur de la République.

Reste la question complexe de savoir **s'il faut ou non légiférer ou si une tolérance de la pratique doit être considérée comme suffisante.**

Nous tenons à rappeler le point suivant : de fait, une législation existe déjà, c'est celle qui assimile l'acte d'euthanasie à un homicide. Par voie de conséquence, soit l'on veut changer cet état de fait, et alors une seule voie est possible : légiférer. Soit l'on refuse de légiférer mais alors on maintient le statu quo et l'on continue de détourner le regard de ce qui se fait dans la clandestinité.

Il nous semble que pour toutes les raisons évoquées plus haut on ne peut plus se satisfaire d'un système qui engendre l'insécurité, l'hypocrisie, et surtout l'inégalité devant la loi. C'est aux politiques qu'il revient de prendre une décision face à ce problème de société.

Nous proposons donc :

- Tout d'abord **de ne surtout pas poser le débat en termes de « pour ou contre l'euthanasie »**. La véritable question ne doit pas être celle de la légalisation de l'euthanasie. De même nous ne devons pas prendre position dans le conflit artificiel existant entre les partisans du « droit de mourir dans la dignité » et ceux des soins palliatifs. Ce débat ne devrait pas être posé ainsi, tant il paraît évident que tout être

humain doit pouvoir mourir dans la dignité, personne ne devant s'arroger la propriété de ce terme.

- La question qui doit se poser est celle du **droit à être aidé à mourir dans certaines conditions et selon des modalités strictement définies par la loi.**
- C'est pourquoi nous proposons non pas de légaliser l'accompagnement de fin de vie **mais d'ouvrir un droit sous certaines conditions** ; la concrétisation de ce droit aboutirait à une dépénalisation de l'acte médical effectué sous les conditions définies plus haut (maladie incurable, existence d'un testament de vie, information de la famille, collégialité de l'acte, contrôle a-posteriori par une commission pluraliste...).

En conclusion nous tenons à signaler que plus ce débat est approfondi, plus il s'avère complexe ; que compte tenu de la gravité de la question posée aucune solution ne sera totalement satisfaisante. Mais, c'est aux politiques que revient la responsabilité de prendre une décision face à un problème de société. Car il s'agit avant tout d'apporter une réponse politique à un problème humain.

Adeline HAZAN

Secrétaire Nationale aux Droits de l'Homme et aux Libertés

Liste des auditions effectuées :

Bernard KOUCHNER, ancien Ministre de la Santé ;

Henry CAILLAVET, Président de l'**Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité** (ADMD) ;

Christian RICHARD, Président de la **Société Française de Réanimation de Langue Française** (SFRL) ;

Docteur Didier SICARD, Président du **Comité Consultatif National d'Ethique** (CCNE) ;

Docteur Régis AUBRY, Président de la **Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs** (SFAP) ;

Véronique FOURNIER, Directeur du **Centre Ethique de l'Hôpital Cochin.**